



VNIVERSITAT
DE VALÈNCIA

Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad de Valencia

Departamento de Pediatría, Obstetricia y Ginecología

290E Pediatría y sus Áreas Específicas

TESIS DOCTORAL

"Aplicación de la Telemedicina para la hospitalización domiciliaria de
niños dependientes de ventilación mecánica"

Tesis doctoral presentada por:

José Luis López-Prats Lucea

Dirigida por:

Profesor Juan Ignacio Muñoz Bonet

Profesor Juan Brines Solanes

Dra. Eva María Flor Macián

Valencia, 2015

D. JUAN IGNACIO MUÑOZ BONET, Doctor en Medicina por la Universidad Autónoma de Madrid y Profesor Asociado del Departamento de Pediatría, Obstetricia y Ginecología de la Facultad de Medicina y Odontología de Valencia, D. JUAN BRINES SOLANES, Doctor en Medicina y Catedrático del departamento de Pediatría, Obstetricia y Ginecología de la Facultad de Medicina y Odontología de Valencia y Dña. EVA MARÍA FLOR MACIÁN, Doctora en Medicina por la Universidad de Valencia,

CERTIFICAN: Que la Tesis titulada "Aplicación de la Telemedicina para la hospitalización domiciliar de niños dependientes de ventilación mecánica" ha sido realizada por D. José Luis López-Prats Lucea bajo nuestra dirección y, en nuestro criterio, reúne todos los méritos necesarios para optar al Grado de Doctor por la Universidad de Valencia.

Y para que así conste a los efectos oportunos, firmamos el presente certificado en Valencia a 16 de Octubre de 2015.

Prof. Dr. Juan Ignacio Muñoz Bonet

Prof. Dr. Juan Brines Solanes

Dra. Eva María Flor Macián

A mi mujer María José y a mis hijos Josele, Gonzalo y Lucía.

A mi padre y mis abuelos que me enseñaron a amar la Medicina.

AGRADECIMIENTOS

Quiero expresar mi máximo agradecimiento a mis amigos y directores de tesis, Juan Ignacio Muñoz Bonet, Juan Brines Solanes y Eva Flor Macián. A Juan Ignacio por su confianza en mí para la realización de esta tesis, así como su guía, apoyo y ánimo diarios. Al profesor Juan Brines por sus sabios consejos e inestimable ayuda y dedicación. A Eva por su dedicación, esfuerzo y amabilidad. Gracias por permitirme hacer realidad esta tesis.

De nuevo al Prof. Juan Brines y al Dr. Joaquín Donat por su confianza y por darme la oportunidad de trabajar en el Hospital Clínico Universitario de Valencia.

A mi amiga Patricia Roselló, con la que siempre se puede contar. Ha sido un placer compartir esta experiencia con ella.

Al equipo de enfermería de la UAIDP por su dedicación y profesionalidad con estos niños y sus familias. Además, agradezco su contribución y ayuda diarios en la recogida de datos que han facilitado mi trabajo de tesis.

A los niños de la UAIDP y a sus familias por su confianza y cariño. De ellos aprendemos a diario a afrontar las dificultades de la vida con optimismo y alegría.

A Ramón Sanchís Ramada por todo lo que me ha enseñado, por su amistad y cariño incondicionales.

A los residentes por su apoyo y muestras de cariño.

Y por supuesto, gracias a mi familia. Especialmente a mi esposa e hijos por su comprensión y paciencia. También a mis padres y suegros que han hecho posible que dispusiera del valioso tiempo necesario para terminar la tesis.

ABREVIATURAS EMPLEADAS EN ESTA TESIS DOCTORAL

- **ACV** accidente cerebro-vascular
- **AD** atención domiciliaria
- **BAS** broncoaspirado
- **CIP** Cuidados Intensivos Pediátricos
- **CO₂** anhídrido carbónico, dióxido de carbono
- **CPAP** presión positiva continua en la vía aérea
- **CS** centro de salud
- **DBP** displasia broncopulmonar
- **EAV** episodio amenazante para la vida
- **ECG** electrocardiograma
- **EtCO₂** Concentración de CO₂ exhalado, CO₂ end-tidal
- **EPC** enfermedad pulmonar crónica
- **Fig.** figura
- **FiO₂** fracción inspiratoria de oxígeno
- **H** hospital
- **h** horas
- **HTP** hipertensión pulmonar
- **HADO** Unidad de hospitalización a domicilio
- **HCUV** Hospital Clínico Universitario de Valencia
- **HIS** Sistema de Información Hospitalaria
- **InsCO₂** Concentración de CO₂ inspirado
- **IR** Insuficiencia respiratoria
- **IRA** Insuficiencia respiratoria aguda
- **IRC** Insuficiencia respiratoria crónica
- **m** meses
- **O₂** oxígeno
- **ORL** Otorrinolaringología

- **OTA** Oficina de Evaluación Tecnológica del Congreso
- **Patm** presión atmosférica
- **PaCO₂** presión arterial de dióxido de carbono
- **PaO₂** presión arterial de oxígeno
- **PC** personal computer
- **P_eO₂** presión espirada de oxígeno
- **P_{et}CO₂** presión espirada de CO₂
- **P_iCO₂** presión inspirada de dióxido de carbono
- **P_iO₂** presión inspirada de oxígeno
- **P_vO₂** presión venosa de oxígeno
- **P_vCO₂** presión venosa de dióxido de carbono oxígeno
- **RPM** retraso psicomotor
- **Rx** radiografía
- **SG** semanas de gestación
- **SPV** supervivencia
- **TIC** Tecnología de la información y comunicaciones
- **TM** Telemedicina
- **UAIDP** Unidad de asistencia intensiva domiciliaria pediátrica
- **UCI** Unidad de Cuidados Intensivos
- **UCIN** Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales
- **UCIP** Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos
- **UHDP** Unidad de hospitalización domiciliaria pediátrica
- **VM** ventilación mecánica, ventilador mecánico
- **VMD** ventilación mecánica domiciliaria
- **VRS** virus respiratorio sincitial

INTRODUCCIÓN

I	INSUFICIENCIA RESPIRATORIA	20
1.	CONCEPTO DE INSUFICIENCIA RESPIRATORIA	20
2.	TIPOS DE INSUFICIENCIA RESPIRATORIA	21
II	INSUFICIENCIA RESPIRATORIA CRÓNICA	21
1.	CLASIFICACIÓN FUNCIONAL	22
2.	ENFERMEDADES FRECUENTEMENTE RELACIONADAS CON INSUFICIENCIA RESPIRATORIA CRÓNICA VENTILODEPENDIENTE A LARGO PLAZO	23
2.1.	Displasia Broncopulmonar.	
2.1.1	Definición y evolución histórica.	
2.1.2	Situación actual y perspectivas de futuro.	
2.2.	Broncoaspiración o Síndrome de Aspiración Recurrente.	
2.3.	Hipertensión Pulmonar.	
2.4.	Distrofias Musculares.	
2.5	Cifoescoliosis grave y otros.	
3.	TRATAMIENTO DE LA IRC	30
3.1	Pneumológico.	
3.2	Infeccioso.	
3.3	Nutricional y Digestivo.	
3.4	Psicológico.	
3.5	Otros.	
III.	Niño dependiente de tecnología	33
1.	DEFINICIÓN	33
2.	CLASIFICACIÓN	34
IV.	Hospitalización domiciliaria en pacientes crónicos ventilo dependientes	35
1.	NACIMIENTO Y EVOLUCIÓN HISTÓRICA	35
2.	VENTILODEPENDENCIA EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO	39
V.	LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y SU APLICACIÓN EN MEDICINA.	
	LA TELEMEDICINA	42
1.	CONCEPTO Y SITUACIÓN ACTUAL	42
2.	LA TELEMEDICINA EN EL ÁMBITO DOMICILIARIO	46
3.	APLICACIONES DE LA TELEMEDICINA AL PACIENTE ADULTO DE ALTO RIESGO O DEPENDIENTE DE TECNOLOGÍA	51
3.1	Aplicación de la Telemedicina en el paciente urgente y crítico en el ámbito hospitalario.	

3.2 Aplicación de la Telemedicina en el paciente urgente y crítico en el ámbito pre-hospitalario.	
4. LA TELEMEDICINA EN LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA DE NIÑOS DE ALTO RIESGO	55
4.1. Atención domiciliaria en los niños de alto riesgo dependientes de ventilación mecánica.	
4.2. Aceptación familiar de los sistemas telemédicos en los niños de alto riesgo o dependientes de tecnología.	
<u>HIPÓTESIS Y OBJETIVOS</u>	65
<u>PACIENTES, MATERIAL Y MÉTODOS</u>	
I. CARACTERÍSTICAS GENERALES DEL ESTUDIO	71
II. PACIENTES Y MÉTODOS	72
1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN DE PACIENTES	72
2. IMPLANTACIÓN Y DESARROLLO DE UN SISTEMA TELEMÉDICO DOMICILIARIO	72
2.1 Selección de parámetros y equipos de monitorización y tratamiento.	
2.2 Desarrollo e implantación del sistema de recogida, transmisión y procesamiento de datos.	
2.3 Selección e integración del sistema de videovigilancia.	
2.4 Sistema de sonido y auscultación remota del paciente.	
2.5 Puesto de control hospitalario.	
3. DOTACIÓN DE PERSONAL DE LA UAIDP	82
3.1 Personal facultativo.	
3.2 Personal de enfermería.	
3.3 Otros especialistas.	
4. FORMACIÓN ESPECÍFICA DE PERSONAL AUXILIAR, PADRES Y CUIDADORES	85
4.1 Formación en cuidados intensivos del personal de enfermería de la UHDP.	
4.2 Formación sanitaria de los padres y cuidadores.	
5. PROTOCOLO DE SALIDA A DOMICILIO	86
6. ESTRUCTURACIÓN DE LA ASISTENCIA	87
III. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS. VALORACIÓN DE LA CALIDAD ASISTENCIAL	89
1. MEJORA DE LA CALIDAD CIENTÍFICO-TÉCNICA (CRITERIO CLÍNICO)	
A) ANÁLISIS DESCRIPTIVO TRAS 8 AÑOS DE FUNCIONAMIENTO DE LA UAIDP	89
A.1. PACIENTES INCLUIDOS	
A.2. TIEMPO DE DEMORA ENTRE ALTA DE UCIP Y TRASLADO AL DOMICILIO	
A.3. LOCALIZACIÓN GEOGRÁFICA DE LOS DOMICILIOS	
A.4. REINGRESOS HOSPITALARIOS	

A.4.1. Reingresos programados.	
A.4.2. Reingresos no programados o urgentes.	
A.4.3. Resultados en las pacientes de mayor edad al ingreso en la UAIDP.	
A.5. DESTETE DE LA VENTILACIÓN MECÁNICA	
A.5.1. Método de destete.	
A.5.2. Resultados a 1 de septiembre de 2015.	
A.6. ALTAS DEL PROGRAMA	
A.7. DECANULACIONES	
B) ANÁLISIS PROSPECTIVO DE INCIDENCIAS DE LOS 24 PRIMEROS MESES DE INGRESO EN UAIDP.	90
B.1. CONCEPTO.	
B.2. ANÁLISIS DE LAS INCIDENCIAS. ANÁLISIS ESTADÍSTICO.	
B.2.1 Tablas de frecuencias.	
B.2.2 Correlaciones.	
B.2.3 Resto de variables analizadas.	
B.2.3.1 Datos generales, motivo de consulta, y nivel de atención.	
B.2.3.2. Principales síntomas y signos clínicos.	
B.2.3.3. Pruebas diagnósticas y tratamiento.	
B.3. DEFINICIÓN DE LOS DIAGNÓSTICOS.	
2. MEJORA DE CALIDAD PERCIBIDA (CRITERIO DEL PACIENTE)	96
2.1. Encuesta de satisfacción.	
2.2. Escolarización de los pacientes.	
3. MEJORA EN LA GESTIÓN DE RECURSOS	97
3.1. Indicadores asistenciales de la Sección de Cuidados Intensivos Pediátricos.	
3.2. Gestión del personal de enfermería.	
3.3. Estancia en domicilio desde el alta.	
3.4. Evolución de la situación laboral de los padres.	
<u>RESULTADOS</u>	
ANÁLISIS DE RESULTADOS. VALORACIÓN DE LA CALIDAD ASISTENCIAL	
I. MEJORA DE LA CALIDAD CIENTÍFICO-TECNICA. ANÁLISIS DESCRIPTIVO	101
1. PACIENTES INCLUIDOS	101
2. TIEMPO DE DEMORA ENTRE ALTA DE UCIP Y TRASLADO AL DOMICILIO	105
3. LOCALIZACIÓN GEOGRÁFICA DE LOS DOMICILIOS	106
4. REINGRESOS HOSPITALARIOS	108
4.1. Reingresos programados.	
4.2. Reingresos no programados o urgentes.	

4.3. Resultados en las pacientes de mayor edad al ingreso en la UAIDP.	
5. DESTETE DE LA VENTILACIÓN MECÁNICA	113
5.1. Método de destete.	
5.2. Resultados a 1 de septiembre de 2015.	
6. ALTAS DEL PROGRAMA	114
7. DECANULACIONES	115
II. MEJORA DE LA CALIDAD CIENTÍFICO-TÉCNICA. ANÁLISIS DE LAS INCIDENCIAS	116
1. TABLAS DE FRECUENCIAS	116
2. CORRELACIONES	121
2.1. Variable "Episodio Amenazante para la Vida" (EAV).	
2.2. Variable "Ingreso en Hospital".	
2.3 Variable "Ingreso Evitado".	
2.3.1 Comparación entre Ingresos e Ingresos Evitados.	
2.4 Duración de la Incidencia.	
III. MEJORA DE LA CALIDAD PERCIBIDA	138
1. ENCUESTAS DE SATISFACCIÓN	138
1.1. Estancia en UCIP	
1.2. Traslado a la Sala	
1.3. Traslado al Domicilio. Valoración del Sistema Telemédico.	
1.4. Funcionamiento Familiar	
2. ESCOLARIZACIÓN	142
IV. MEJORA EN LA GESTIÓN DE RECURSOS	143
1. INDICADORES ASISTENCIALES	143
2. GESTIÓN DE PERSONAL	143
3. PERMANENCIA EN DOMICILIO	144
4. EVOLUCIÓN LABORAL DE LOS PADRES	145
<u>DISCUSIÓN</u>	
I. ANÁLISIS DE RESULTADOS. VALORACIÓN DE LA CALIDAD GLOBAL	149
1. SISTEMA TELEMÉDICO	149
2. PERSONAL ASISTENCIAL	151
II. ANÁLISIS DE RESULTADOS DE LA MEJORA DE LA CALIDAD ASISTENCIAL	153

1. MEJORA CALIDAD CIENTÍFICO-TÉCNICA	
1.1. Pacientes incluidos.	
1.2. Localización geográfica de los domicilios.	
1.3. Descripción de los pacientes.	
1.4. Estancia hospitalaria previa.	
1.5. Tiempo de demora entre alta de UCIP y traslado al domicilio	
1.6. Reingresos hospitalarios .	
1.7. Destete de la ventilación mecánica.	
1.8. Altas del programa y decanulaciones.	
2. ANÁLISIS DE LAS INCIDENCIAS	161
2.1. Análisis de frecuencias.	
2.2. Análisis de correlaciones	
2.2.1 Episodio Amenazante para la Vida.	
2.2.2 Ingreso en Hospital.	
2.2.3 Ingreso evitado.	
3. RESULTADOS DE MEJORA DE CALIDAD PERCIBIDA	165
3.1. Encuestas de satisfacción.	
3.2. Escolarización.	
4. MEJORA EN LA GESTIÓN DE RECURSOS	169
4.1. Indicadores asistenciales.	
4.2. Gestión de personal.	
4.3. Permanencia en domicilio.	
4.4. Evolución laboral de los padres.	
<u>PROYECTOS DE FUTURO</u>	172
<u>CONCLUSIONES</u>	175
<u>BIBLIOGRAFÍA</u>	181
<u>ANEXO 1.</u> CONSENTIMIENTO INFORMADO	191
<u>ANEXO 2.</u> ENCUESTA DE SATISFACCIÓN A LOS PADRES	201
<u>ANEXO 3.</u> PROGRAMA DE FORMACIÓN DE CUIDADORES	241
<u>ANEXO 4.</u> DEFINICIÓN DE LOS DIAGNÓSTICOS	245
<u>ANEXO 5.</u> PROGRAMA DE ATENCIÓN SANITARIA EN EL DOMICILIO PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS VENTILO-DEPENDIENTES MENORES DE 14 AÑOS	251

INTRODUCCIÓN

Los avances médicos en los diferentes aspectos de la patología infantil, así como su abordaje multidisciplinar, han propiciado el aumento de supervivencia de pacientes que hace unas décadas presentaban una esperanza de vida muy reducida, como ya señalaba el Análisis Prospectivo Delphi sobre el futuro de la salud infantil en España (Marzo 2002). Esto ha derivado en la cronificación de enfermedades que requieren de un seguimiento muy exigente y complejo. Precisando, por esta razón, de estancias prolongadas en el hospital, muchos de ellos en la Unidad Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) o Neonatales (UCIN) , con el consiguiente consumo de recursos sanitarios.

Algunos de estos niños quedan dependientes de la tecnología para asegurar su supervivencia, ya sea de forma temporal o permanente, lo que puede llevar a su confinamiento hospitalario con el consiguiente impacto sobre sus familias.

Se hace necesario, por estos motivos, disponer de nuevas prestaciones sanitarias para conseguir una rápida integración del niño en su entorno social y muy especialmente, familiar.

En los últimos años se han puesto en funcionamiento Unidades de Hospitalización Domiciliaria Pediátrica (UHDP), pero estas unidades sólo proporcionan un nivel de cuidados similar o menor al de la hospitalización convencional. No son, por consiguiente, adecuadas para la atención de los pacientes más complejos (sobre todo los ventilodependientes), que quedan confinados en las UCIPs. Esta situación clama por la creación de Unidades de Asistencia Intensiva Domiciliaria Pediátrica (UAIDP) dependientes de las UCIPs que, aprovechando las oportunidades que brinda la Telemedicina (TM), permitan el traslado de estos pacientes a su domicilio, de forma lo más precoz y permanente posible, independientemente de su distancia geográfica.

La memoria que se presenta describe nuestra experiencia para solucionar este arduo problema, tomando en consideración las circunstancias locales al diseñar y poner en funcionamiento una UAIDP dotada con los últimos avances en tecnología de la información y comunicaciones (TIC), que nos permitiera trasladar a domicilio a la mayoría de estos niños. La atención se ha fijado especialmente en los niños de más difícil asistencia, los pacientes ventilo-dependientes, que constituyen el objetivo principal de la memoria.

I. INSUFICIENCIA RESPIRATORIA

Abordaremos sucesivamente su concepto y formas de presentación.

1. CONCEPTO DE INSUFICIENCIA RESPIRATORIA

La insuficiencia respiratoria (IR) se define por la incapacidad del aparato respiratorio para mantener una concentración normal de gases en sangre arterial (Figura 1). Por tanto, se manifiesta por la aparición de niveles anormalmente bajos de oxígeno (hipoxemia) y/o niveles altos de dióxido de carbono (hipercapnia).

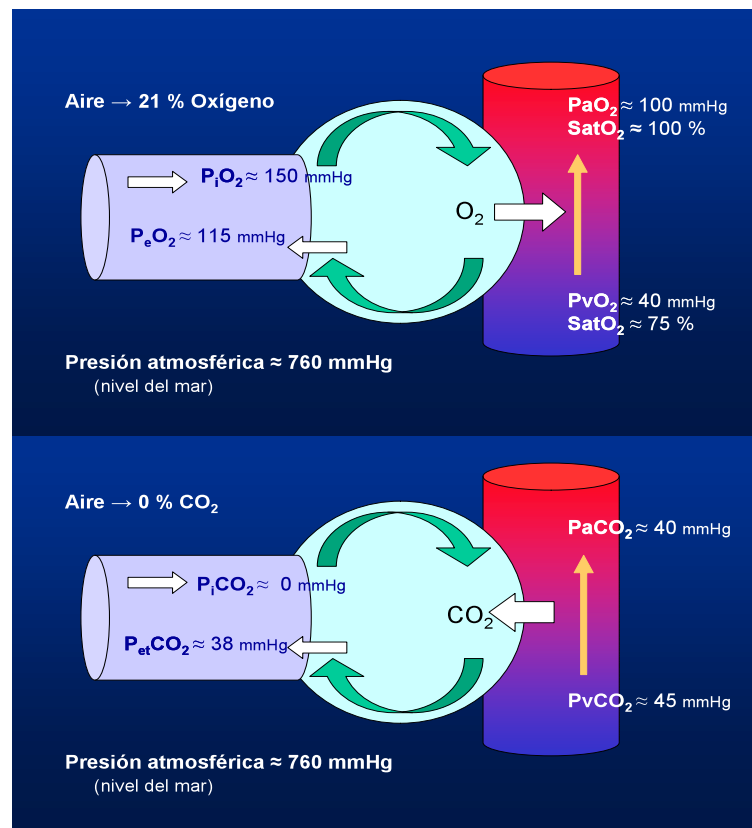


Fig. 1. Representación esquemática del intercambio gaseoso de oxígeno (O_2) y dióxido de carbono (CO_2). Valores normales. El cilindro horizontal representa la vía respiratoria, el cilindro vertical, la suma de capilares que irrigan el alveolo (esfera) (P_{atm} : presión atmosférica; P_iO_2 : presión inspirada de oxígeno; P_iCO_2 : presión inspirada de dióxido de carbono; P_eO_2 : presión espirada de oxígeno; $P_{et}CO_2$: presión espirada de dióxido de carbono; mmHg: milímetros de mercurio; PvO_2 : presión venosa de O_2 ; $PvCO_2$: presión venosa de CO_2).

La hipoxemia se define como la presencia de niveles anormalmente bajos de oxígeno en sangre (presión parcial de oxígeno en sangre arterial o $PaO_2 < 60$ mmHg o una saturación de oxígeno $< 90\%$). Puede ser causada por una gran variedad de condiciones que afectan tanto a la capacidad del corazón para bombear sangre a los pulmones, como a la función de los propios pulmones. Varía en intensidad de leve a grave. Clínicamente se manifiesta por disnea y aumento del esfuerzo respiratorio. El nivel de oxígeno en la sangre se puede medir directamente en una muestra de sangre arterial

(PaO_2) o, indirectamente, por pulsioximetría que, mediante un emisor y receptor de luz roja e infrarroja, indica la cantidad de oxígeno en sangre. Se trata de un método fiable, no invasivo, por lo que es el más empleado para la medición continua de la oxigenación arterial.

La hipercapnia se define como la presencia de niveles anormalmente altos de dióxido de carbono en sangre ($\text{PaCO}_2 > 50 \text{ mmHg}$). Refleja una acumulación del gas ya sea por un exceso de producción, por un fallo de eliminación mediante la ventilación pulmonar. La hipercapnia está compensada cuando el pH es $> 7,35$ y es grave cuando el pH es $< 7,20$.

2. TIPOS DE INSUFICIENCIA RESPIRATORIA

Según la forma de instauración y la existencia o no de afección pulmonar previa, la IR se diferencia en:

- *Insuficiencia respiratoria aguda (IRA)*. Consiste en la instauración de la IR de forma aguda en un paciente sin enfermedad respiratoria previa. Según que el trastorno se localice en la oxigenación o/y en la ventilación, hablaremos de la IRA hipoxémica o tipo 1, la hipercápnica o tipo 2 o la mixta. También se acepta la existencia de la IRA clínica, que incluye a pacientes con aumento importante del esfuerzo respiratorio, aunque los gases sanguíneos sean todavía normales.

- *Insuficiencia respiratoria Crónica (IRC)*. Es un cuadro de insuficiencia respiratoria mantenido en un paciente con enfermedad respiratoria crónica conocida (1). Este tipo de IR se desarrolla con más detalle en el apartado II.

- *Insuficiencia respiratoria crónica reagudizada*. Consiste en la exacerbación o descompensación aguda de la enfermedad respiratoria de un paciente con IR crónica. Si se desconocen los valores gasométricos basales, se puede diagnosticar cuando hay un empeoramiento agudo de los síntomas y/o el pH no está compensado.

II. INSUFICIENCIA RESPIRATORIA CRÓNICA

La insuficiencia respiratoria mantenida suele tolerarse bien cuando es leve, por la puesta en funcionamiento de mecanismos de compensación del trastorno de la ventilación (aumento leve de la frecuencia respiratoria y retención renal de bicarbonato, que permite mantener el pH $> 7,35$ pese a la elevación de la PaCO_2) y de la oxigenación (desviación a la derecha de la curva de disociación de la hemoglobina, incremento del hematocrito, del gasto cardíaco y de la extracción de oxígeno).

En los casos de mayor gravedad, estos mecanismos de compensación no bastan para conseguir que el niño se desarrolle con normalidad, presentando alteración del crecimiento pondero-estatural, limitación de la actividad física, alteración de su integración social por frecuentes reingresos hospitalarios y, en los casos de mayor gravedad, dependencia de un ventilador que condicionará la vida cotidiana del niño y de la familia. Los casos de más graves requerirán un tratamiento a largo plazo, meticuloso y multidisciplinar, que trate de mantener un buen estado nutricional y evite, en lo posible, las reagudizaciones y los reingresos.

1. CLASIFICACIÓN FUNCIONAL

En la tabla 1 se incluyen las principales causas de IR en la infancia.

<p>Fracaso del control de la respiración</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sistema nervioso central <ul style="list-style-type: none"> – Intoxicación con fármacos depresores del sistema nervioso central (opiáceos, anestésicos, sedantes) – Oxigenoterapia en hipercapnia crónica – Paro cardíaco (a) – Apnea central del sueño – Hipertensión intracraneal (traumatismo craneoencefálico, infecciones, hemorragia, tumores, hidrocefalia, otros) – Estado epiléptico – Enfermedades degenerativas – Enfermedades metabólicas: Uremia, Hiperamoniemia, Porfiria aguda intermitente. • Sistema nervioso periférico <ul style="list-style-type: none"> – Traumatismo medular – Síndrome de Guillain-Barré – Miastenia grave – Esclerosis lateral amiotrófica – Esclerosis múltiple – Hipopotasemia – Hipofosfatemia grave – Hiper magnesemia – Parálisis frénica bilateral – Glucocorticoides – Infecciones (botulismo, tétanos) 	<p>Fracaso pulmonar</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vía aérea (resistencia en las vías respiratorias) <ul style="list-style-type: none"> – Crup/epiglotitis (d) – Laringotraqueobronquitis (e) – Cuerpos extraños, broncoaspiración (e) – Displasia broncopulmonar (e) – Bronquiolitis (e) – Asma (e) • Parénquima pulmonar (c) <ul style="list-style-type: none"> – Enfermedad de la membrana hialina – Displasia broncopulmonar – Neumonía/bronconeumonía – Broncoaspiración – Síndrome de distrés respiratorio agudo – Edema pulmonar cardiogénico – Malformación pulmonar congénita (hipoplasia, secuestro pulmonar, enfisema lobular congénito) • Sistema vascular pulmonar <ul style="list-style-type: none"> – Circulación fetal persistente – Hipertensión pulmonar – Embolia pulmonar – Insuficiencia cardíaca congestiva (c)
<p>Fracaso de la bomba respiratoria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Músculos respiratorios <ul style="list-style-type: none"> – Distrofias musculares – Debilidad por caquexia (b) – Fatigaa (esfuerzo respiratorio mantenido) • Pared torácica, pleura y abdomen (c) <ul style="list-style-type: none"> – Fracturas (volet costal) – Cifoescoliosis grave – Obesidad extrema – Neumotórax. Derrame pleural grave – Edema cutáneo intenso (anasarca) – Hernia/rotura diafragmática – Aumento importante de la presión intraabdominal (p. ej., ascitis masiva) 	<p>Notas:</p> <p>a El patrón respiratorio del paro cardiorrespiratorio y de la fatiga puede variar según el mecanismo que los haya provocado.</p> <p>b El aumento de la compliancia facilita el atrapamiento aéreo.</p> <p>c Causas que suelen cursar con aumento del trabajo respiratorio por disminución de la compliancia (patrón restrictivo).</p> <p>d El crup y la epiglotitis ocasionan un cuadro clínico de obstrucción de la vía aérea superior pero, tras la intubación, el patrón más habitual es el de pulmón sano.</p> <p>e Causas que suelen cursar con aumento del trabajo respiratorio por incremento de la resistencia en la vía respiratoria (patrón obstructivo).</p> <p>Las restantes causas de insuficiencia respiratoria aguda no comprendidas en los patrones restrictivo y obstructivo suelen cursar sin aumento del trabajo respiratorio (pulmón sano).</p>

Tabla 1: Principales causas de insuficiencia respiratoria aguda en pediatría agrupadas según el mecanismo patogénico. Según M. Cruz-Hernandez (1).

2. ENFERMEDADES MÁS FRECUENTEMENTE RELACIONADAS CON IRC VENTILODEPENDIENTE A LARGO PLAZO.

Las más importantes para el estudio son la displasia broncopulmonar (DBP), la broncoaspiración, la hipertensión pulmonar (HTP), la distrofia muscular y la cifoescoliosis grave.

2.1. La Displasia Broncopulmonar sigue siendo la secuela más frecuentemente relacionada con la prematuridad, sobretodo la extrema, con los recién nacidos de muy bajo peso al nacer y especialmente con aquellos con pesos extremadamente bajos (tabla 2), resultando en una alta morbilidad y mortalidad.

2.1.1 Definición y evolución histórica:

Descrita por Northway por primera vez en 1967 como la necesidad de oxígeno suplementario a las 36 semanas de edad gestacional corregida, asociando signos y síntomas de distrés respiratorio; taquipnea, cambios sistémicos secundarios a hipoxemia e hipercapnia crónicas y cambios patológicos en la radiología pulmonar (Figura 2).

Peso (gramos)	Dependencia de oxígeno a los 28 días posnatales	Dependencia de oxígeno a las 36 semanas posnatales para neonatos < 32 semanas
< 750	90-100%	54%
750-999	50-70%	33%
1000-1249	30-60%	20%
1250-1499	6-40%	10%

Tabla 2. Epidemiología de la DBP. Según J Allen, 2003 (2).

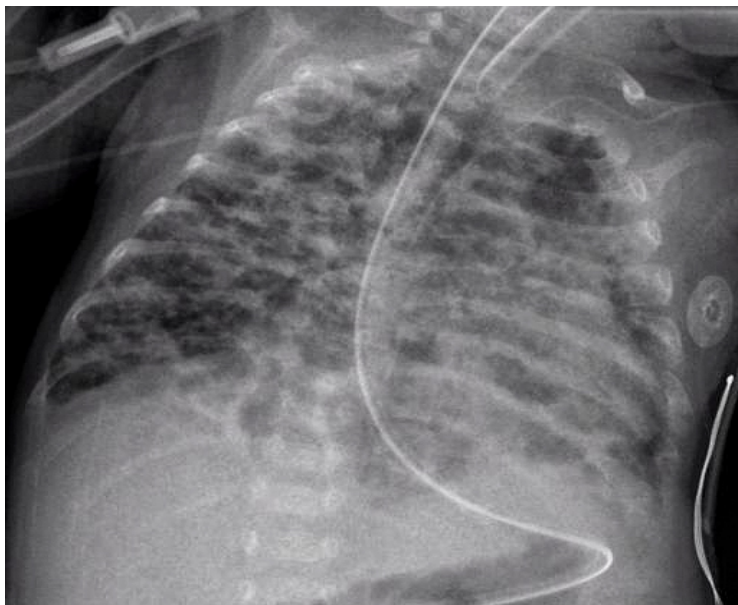


Figura 2: Radiografía de un paciente con DBP. Se pueden observar infiltrados intersticiales bilaterales, atrapamiento aéreo y enfisema intersticial.

Ante la controversia a la hora de definir esta entidad nosológica, asumimos las recomendaciones de la Asociación Española de Pediatría:

1. Evitar el uso del término genérico de enfermedad pulmonar crónica y referirse a DBP para definir esta entidad.
2. Mantener la definición de consenso de DBP, como:
 - Necesidad de oxígeno suplementario durante 28 días y la situación clínica a las 36 semanas de edad posmenstrual o en el momento del alta en los menores de 32 semanas de gestación (SG), y a los 56 días de edad cronológica para los nacidos con 32 o más SG, para definir el estadio o gravedad.
 - Clasificar por grados o definir el estadio de la misma en el momento del diagnóstico (Tabla 3).
3. Confirmar la dependencia del oxígeno suplementario mediante la aplicación de un test de reducción de oxígeno (reducción de la FiO_2 lentamente, hasta llegar a aire ambiente) para el diagnóstico cuando a las 36 (35-37) semanas de edad posmenstrual sea necesario administrar una $FiO_2 < 30\%$ para mantener una saturación de oxígeno entre el 90 y el 96%, o cuando esta sea superior al 96% con una FiO_2 de 0.3.
4. Finalmente, parece seguro en el momento actual, y mientras no existan más datos, mantener el límite inferior de saturación en estos pacientes entre el 88 y el 92% para definir la necesidad de oxígeno suplementario.

Grado/gravedad	Definición
1/leve	Necesidad de O ₂ suplementario durante ≥ 28 días pero respirando aire ambiente a las 36 semanas de edad posmenstrual o al alta, lo que ocurra antes, en menores de 32 semanas de edad gestacional o a los 56 días de edad posnatal o al alta, lo que ocurra antes, en los de 32 o más semanas de edad gestacional
2/moderada	Necesidad de O ₂ suplementario durante ≥ 28 días y FiO ₂ < 30% a las 36 semanas de edad posmenstrual o al alta, lo que ocurra antes, en menores de 32 semanas de edad gestacional o a los 56 días de edad posnatal o al alta, lo que ocurra antes, en los de 32 o más semanas de edad gestacional
3/grave	Necesidad de O ₂ durante ≥ 28 días y FiO ₂ > 30% y/o presión positiva continua (CPAP nasal) o ventilación mecánica a las 36 semanas de edad posmenstrual o al alta, lo que ocurra antes, en menores de 32 semanas de edad gestacional o a los 56 días de edad posnatal o al alta, lo que ocurra antes, en los de 32 ó más semanas de edad gestacional
1.F/leve	Necesidad de O ₂ durante ≥ 28 días y documentar SaO ₂ > 90% con aire ambiente a las 36 semanas de edad posmenstrual o al alta, lo que ocurra antes, en menores de 32 semanas de edad gestacional o a los 56 días de edad posnatal o al alta, lo que ocurra antes, en los de 32 o más semanas de edad gestacional
2.F/moderada	Necesidad de O ₂ durante ≥ 28 días y necesidad documentada de FiO ₂ < 30%, basada en el fallo para mantener una SaO ₂ > 90% tras un test de reducción de oxígeno reglado a las 36 semanas de edad posmenstrual o al alta, lo que ocurra antes, en menores de 32 semanas de edad gestacional o a los 56 días de edad posnatal o al alta, lo que ocurra antes, en los de 32 o más semanas de edad gestacional
3.F ^a	Necesidad de O ₂ durante ≥ 28 días y FiO ₂ > 30% basado en una SaO ₂ de oxígeno reglado y/o presión positiva continua (CPAP nasal) o ventilación mecánica a las 36 semanas de edad posmenstrual o al alta, lo que ocurra antes, en menores de 32 semanas de edad gestacional o a los 56 días de edad posnatal o al alta, lo que ocurra antes, en los de 32 o más semanas de edad gestacional

F: fisiológica.
Modificado de Jobe y Bancalari²³ y Stenson et al.³⁶.

^a En las formas 3/graves no es estrictamente necesario confirmar dependencia de FiO₂ > 30% si la SaO₂ es 90-96%.

Tabla 3: Clasificación por grados de la DBP (3).

2.1.2. Situación actual

La DBP sigue siendo una complicación mayor de la prematuridad. La DBP grave asocia mayor riesgo de mortalidad que la moderada entre niños de la misma edad gestacional. La muerte en estos pacientes viene causada por fallo respiratorio, hipertensión pulmonar rebelde a tratamiento (que desemboca en el desarrollo de un cor pulmonale) o sepsis. La mortalidad se ve incrementada con la mayor duración de la ventilación mecánica (VM), mayor número de episodios de sepsis y con la asociación de hipertensión pulmonar.

En los niños sometidos a ventilación mecánica por más de 90 días, la SPV sin daño neurológico grave se estima en torno a un 7%, y en aquellos que precisaron ventilación mecánica por más de 120 días, todos presentaron daño neurológico grave (4). En 2005 un estudio prospectivo multicéntrico, informaba de cambios imperceptibles en los datos de supervivencia (SPV) entre estos niños a pesar del incremento del uso de la corticoterapia prenatal y el surfactante (5).

Con respecto a la coexistencia de hipertensión arterial pulmonar (HTP), es una de las más graves complicaciones de la DBP y un importante factor de riesgo de mortalidad en estos niños (6,7).

En cuanto a la evolución respiratoria que podemos esperar a día de hoy en estos niños hay que destacar determinadas circunstancias que pueden incidir en un buen resultado a largo plazo o en un fatal desenlace. Las reagudizaciones respiratorias

explican las altas tasas de rehospitalización presentadas por los supervivientes a la DBP, especialmente en el primer año de vida.

La DBP conlleva un riesgo aumentado de infección respiratoria, ya sea bacteriana o vírica. Además los niños con displasia grave portadores de traqueostomía son más propensos a colonizaciones y sobreinfecciones respiratorias. También son frecuentes los episodios denominados como Asthma-like (sobre todo antes 2 años de edad) y en los que no se aísla germen causante.

Muchos de estos niños se beneficiarán de una asistencia ventilatoria a largo plazo y preferiblemente en su domicilio, normalmente a través de traqueostomía y ventilados mediante VM a presión positiva. En una revisión retrospectiva llevada a cabo por Cristea y colaboradores (8) se estudiaron 102 niños con DBP grave e incluidos en un programa domiciliario para niños ventilodependientes (datos de 1984 a 2010). Comunicaron una SPV en el momento de estudio de un 81,4% (Figura 4). De los 83 supervivientes, 69 habían sido destetados de la VM con éxito (la mayoría antes del primer año de vida) y 60 fueron decanulados (mayoritariamente antes del 6º año de vida) (Figura 5).

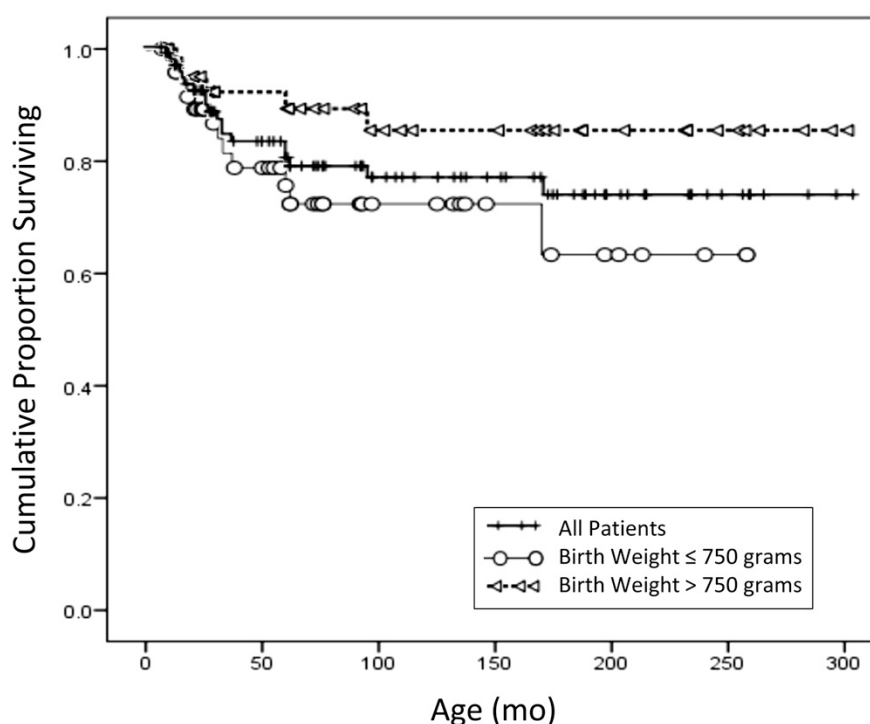


Figura 4. Curva de 102 pacientes con DBP dependientes de VM domiciliaria (reproducida de Cristea (8)). Traducción: *Cumulative Proportion Surviving*: Proporción de Supervivencia Acumulativa. *Birth Weight*: Peso al nacimiento. *All Patients*: Todos los pacientes. *Age(mo)*: Edad en meses.

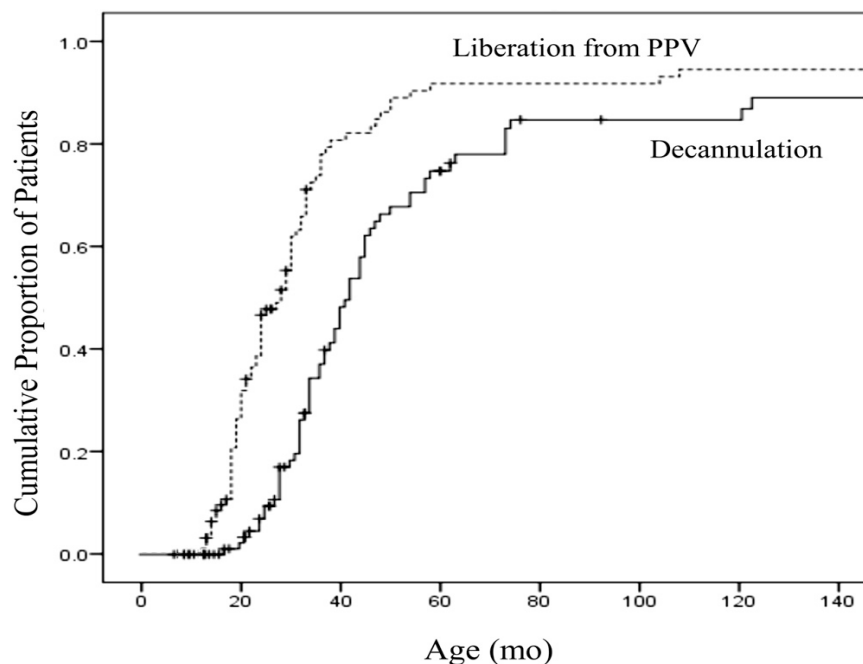


Figura 5: Incidencia acumulada de retirada de la VM y decanulación de 83 niños con DBP grave (reproducida de Cristea AI (8)). *Cumulative Proportion of Patients*: Proporción acumulativa de pacientes. *Age(mo)*: Edad en meses. *Decannulation*: decanulación. *Liberation from PPV*: Liberación de Ventilación por Presión Positiva.

Todo lo expuesto anteriormente nos ayuda a ponderar cuan importante es la presencia de DBP en el futuro de estos niños.

2.2. Broncoaspiración o Síndrome de aspiración recurrente: La aspiración de pequeños volúmenes de manera repetida desencadena circunstancias patológicas como neumonías de repetición (normalmente precedidas de historia de sinusitis y otitis recurrentes, tos crónica o incluso de episodios broncoobstructivos). Ciertas enfermedades y circunstancias favorecen el paso repetido bien de contenido de orofaríngeo, bien de contenido gástrico a las vías respiratorias. Algunas de éstas, recogidas en la tabla 5, predisponen por sí mismas a padecer una insuficiencia respiratoria crónica.

Causas neuromusculares
<ul style="list-style-type: none"> • Parálisis cerebral • Parálisis IX par • Parálisis de cuerdas vocales • Hidrocefalia • Síndrome de hipertensión intracraneal • Disautonomía familiar • Síndrome de Möbius • Distrofias musculares • Miastenia grave • Síndrome de Werdnig-Hoffmann • Síndrome de Guillain-Barré • Depresión del nivel de conciencia (estado de coma, anestesia, convulsiones, sedación y otros)
Causas malformativas
<ul style="list-style-type: none"> • Atresia de coanas • Tumores y masas faríngeas • Divertículo faríngeo
Otras causas
<ul style="list-style-type: none"> • Intubación orotraqueal onasotraqueal

Tabla 5. Factores favorecedores de broncoaspiración. Según M. Cruz-Hernandez (1).

2.3. Hipertensión pulmonar: aunque no es causa por si misma de ventilodependencia, constituye una complicación importante en la evolución de distintas enfermedades respiratorias que puede prolongar la necesidad de VM. La HTP secundaria a enfermedades respiratorias (habitualmente secundaria a hipoxemia crónica) por lo general es leve o moderada. La HTP grave (presión en arteria pulmonar media ≥ 35 con Índice Cardíaco $< 2\text{L}/\text{min}/\text{m}^2$) es por lo general un reflejo de mal control de su insuficiencia respiratoria y obliga a su mejor control. Ésto importa porque la presencia de HTP grave en una insuficiencia respiratoria crónica tiene unas implicaciones terapéuticas y pronósticas muy importantes.

Por todo esto, siempre se debe descartar la coexistencia de cierto grado de HTP en cualquier enfermedad respiratoria crónica dado que la clínica es poco específica y difícil de distinguir de la enfermedad respiratoria de base.

En resumen, la clínica no congruente con la situación de la patología de base, la presencia en el ECG de sobrecarga derecha o signos ecocardiográficos compatibles, nos debe hacer considerar la coexistencia de HTP y valorar la necesidad de su tratamiento.

La retención crónica de anhídrido carbónico (CO_2) ya sea por hipoventilación de causa muscular o pulmonar, diurna o nocturna o la presencia de alteraciones parenquimatosas como bronquiectasias o enfisema pulmonar deben ponernos en la pista de descartar HTP. En ocasiones, dada la inespecificidad de las pruebas diagnósticas para

la HTP que se suelen utilizar en niños, por lo general lactantes, se comenzará el tratamiento monitorizando la respuesta al mismo, así como la evolución de las pruebas como la ecocardiografía, el electrocardiograma (ECG) o la gasometría para medir el impacto del tratamiento sobre la sospechada HTP del paciente. En la tabla 6 vemos la clasificación de HTP por enfermedades respiratorias y/o hipoxemia.

Clasificación actualizada de la HTP (Niza 2013)	
HTP por enfermedades respiratorias y/o hipoxemia	
<ul style="list-style-type: none"> - Enfermedad pulmonar obstructiva crónica - Enfermedad pulmonar intersticial - Otras enfermedades pulmonares con patrón mixto restrictivo y obstructivo <ul style="list-style-type: none"> o Bronquiectasias crónicas o Fibrosis quística o Fibroenfisema - Transtornos ventilatorios durante el sueño - Transtornos de hipoventilación alveolar - Estancia prolongada en grandes alturas - Anomalías del desarrollo 	

Tabla 6. Clasificación de HTP de causa pulmonar (grupo 3 del consenso de Niza de 2013).
Modificada de Protocolo de HTP. Hospital 12 de Octubre. Edición 2014

Siempre que se confirma la HTP en pacientes adultos con patología respiratoria, ya sea moderada o grave, la primera medida es la optimización de la situación de hipoxemia, ya sea con oxigenoterapia 24 horas, presión positiva continua en la vía aérea (CPAP) nocturna o continua o ventilación mecánica no invasiva. Sólo en aquellos casos en que ésto no funcione y la HTP progrese a grave, se procederá a la realización de un cateterismo cardíaco derecho.

2.4. Distrofias musculares: las distrofias musculares son un grupo de trastornos primarios del músculo, de carácter hereditario, que se caracterizan por una pérdida de fuerza y debilidad progresivas, y signos de degeneración de la fibra muscular a medida que evoluciona la enfermedad(1). Clínicamente se clasifican en congénitas y no congénitas. Las segundas se clasifican, a su vez, según el grupo muscular afecto.

Las congénitas son aquellas que presentan manifestaciones al nacer o durante los primeros 2 años de vida y que suelen presentar un curso no progresivo. Se caracterizan por un retraso motor, hipotonía y deformidades articulares, las más limitantes son las de la columna vertebral. Con el tiempo empeoran presentando problemas para la nutrición,

insuficiencia respiratoria central, contracturas articulares, escoliosis y, en ocasiones, afectación cardíaca. La heterogeneidad clínica así como su gravedad es muy grande y actualmente, ésto se está relacionando con una heterogeneidad genética. El estudio de la biopsia de piel y muscular así como de los genes-proteínas afectas pueden servir para caracterizar cada enfermedad y así permitirnos dar una información pronóstica más precisa a las familias.

En la actualidad no existe un tratamiento curativo, es paliativo y precisa de un abordaje multidisciplinar: neurólogos, pneumólogos, cardiólogos, ortopedas, rehabilitadores, etc... que permita al paciente desarrollar todo su potencial con buena calidad de vida y a la familia afrontar el desafío que representan estos niños con un respaldo clínico y psicológico que permita una dinámica familiar lo más normalizada posible.

Muchos de estos pacientes requieren más tarde o más temprano de un soporte ventilatorio crónico, generalmente a través de traqueostomía. Hace unos años esta situación condenaba a los niños y a sus familias a permanecer ingresados durante meses o años con la consiguiente institucionalización del paciente y una gran alteración de la dinámica familiar. Hoy en día estamos en disposición de mejorar esta situación con los programas de ventilación mecánica a domicilio, uno de los cuales es objeto de esta tesis.

2.5. Cifoescoliosis grave: diversas son las causas que pueden condicionar una cifoescoliosis. Cuando ésta es grave induce un problema restrictivo de la caja torácica, pudiendo ocasionar al niño una insuficiencia respiratoria crónica y su dependencia de manera temporal o permanente de la ventilación mecánica.

3. TRATAMIENTO

Como hemos comentado previamente, estos niños por su complejidad, van a precisar un abordaje integral.

3.1. Neumológico. Desde el punto de vista respiratorio pueden precisar oxigenoterapia, ya sea intermitente o continua. En otros casos, se precisará de un ventilador que, de manera no invasiva (figura 6) o invasiva (generalmente a través de traqueostomía) (tabla 7 y figura 7), mantenga una ventilación y oxigenación que los pacientes no son capaces de conseguir por sí solos.



Figura 6: Administración de ventilación no invasiva domiciliaria a través de una mascarilla nasobucal.

- Ventilación prolongada
- Obstrucción de la vía aérea superior
- Lesiones neurológicas y miopatías
- Malformaciones cráneo-faciales
- Traumatismos
- Parálisis bilateral de cuerdas vocales

Tabla 7. Principales indicaciones para la realización de traqueostomía.

Actualmente, se disponen de equipos domiciliarios y portátiles que permiten la movilidad de los pacientes (figura 8). Además, pueden necesitar de forma esporádica o crónica tratamiento inhalado broncodilatador (corticoides y beta- adrenérgicos). La fisioterapia respiratoria les permitirá un adecuado drenaje de secreciones, evitando sobreinfecciones y reagudizaciones.



Figura 7: Administración de ventilación mecánica domiciliar a través de traqueostomía. Obsérvese monitorización de Saturación de oxígeno, frecuencia cardíaca y respiratoria y CO2 exhalado.



Figura 8: Diferentes modelos de ventiladores mecánicos domiciliarios; I-Vent 101[®], Puritan-Bennet 560[®] (ver Apartado III de Material y Métodos)

3.2. Infeccioso: una de las causas más importantes de reagudización de su enfermedad de base y una de las principales amenazas para la vida de estos pacientes son las infecciones. Por ello es de vital importancia una correcta vacunación que incluya las vacunas del programa de salud de cualquier niño y otras específicas como la vacuna contra el Virus Respiratorio Sincitial (VRS), la gripe y contra el pneumococo.

Además, estos niños necesitarán de tratamientos antibióticos frecuentes dada la colonización bacteriana crónica y reagudizaciones que suelen padecer, sobretudo los portadores de traqueostomía.

3.3. Nutricional. Mantener un aporte calórico adecuado y equilibrado es vital para que los niños puedan mantener un desarrollo pondero-estatural adecuado, dado que su enfermedad condiciona un consumo energético mayor a nivel respiratorio. Por tanto, precisarán de un seguimiento nutricional a largo plazo. Muchos de ellos, además, necesitarán la colocación de una gastrostomía para su alimentación, que requerirá de un entrenamiento familiar para su adecuado manejo. Otro problema digestivo comúnmente asociado es el reflujo gastroesofágico, que en los casos graves habrá que tratarlo para evitar que afecte o empeore la enfermedad pulmonar.

3.4. Psicológico. El apoyo psicológico es muy importante, como en la mayoría de las enfermedades crónicas, tanto para el niño como para las familias. Permite una mayor adhesión al tratamiento, la reducción del estrés y la sensación de aislamiento.

3.5. Otros tratamientos. Como ya hemos comentado anteriormente, estos niños suelen asociar problemas médicos (cardiológicos, neurológicos, motores, renales, endocrinos) que precisarán de la intervención y coordinación con otros especialistas. Asimismo, en los casos de niños más pequeños, necesitarán de estimulación temprana y fisioterapia motora, y conforme vayan creciendo un abordaje educacional específico ya que, aunque algunos podrán incorporarse a colegios normales, muchos de ellos necesitarán acudir a colegios de educación especial que cubran todas sus necesidades.

III. NIÑO DEPENDIENTE DE TECNOLOGÍA

Con la mejora de asistencia en las unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales se ha logrado la supervivencia de niños que hace unas décadas presentaban un pronóstico ominoso. La reducción de la mortalidad ha conllevado la aparición de nuevas “enfermedades crónicas” o la cronificación de situaciones antes mortales. En este contexto, surgió un subgrupo muy especial, que son los *niños dependientes de tecnología* (9).

1. Definición

Los niños dependientes de tecnología son definidos por la Oficina de Evaluación Tecnológica del Congreso (OTA) de los Estados Unidos como “los niños que precisan de un dispositivo médico para compensar la pérdida de una función corporal vital y que necesitan una atención sustancial y permanente de enfermería para evitar la muerte o agravamiento de su discapacidad” (10). Las necesidades de estos niños pueden variar desde, una “asistencia continua de un dispositivo y tratamiento frecuente por un cuidador altamente capacitado, a la necesidad de tratamiento de menor frecuencia y atención de enfermería intermitente” (10).

El término “dependiente de tecnología” puede usarse, tanto para referirse a los niños dependientes de alta tecnología (como aquellos que precisan de un ventilador mecánico), como para niños dependientes de bajo nivel tecnológico, por ejemplo los niños portadores de colostomía.

Estos niños están clínicamente estables, tienen dependencia tecnológica, requieren frecuentes cambios en las pautas de tratamiento, experimentan una recuperación lenta y prolongada y requieren de enfermería especializada (11).

2. Clasificación de los niños dependientes de tecnología

Los niños dependientes de tecnología pueden agruparse, de acuerdo con la Definición de trabajo de la OTA (1987) en:

Grupos	
Grupo I	Niños dependientes al menos una parte del día de ventilación mecánica.
Grupo II	Niños que requieren administración prolongada de soporte nutricional o medicamentos.
Grupo III	Niños con dependencia diaria de otros recursos básicos como, soporte nutricional o respiratorio, incluyendo cuidados de traqueostomía, oxígeno, aspiradores o sondas de alimentación.
Grupo IV	<p>Niños con dependencia prolongada en otros recursos médicos que requieren cuidados diarios o casi diarios de enfermería, y que incluye:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Niños que requieren monitores de apnea (cardiorrespiratorios). b. Niños que requieren diálisis renal por fallo renal crónico. c. Niños que requieren otros recursos médicos como sondas urinarias o bolsas de colostomía.

Tabla 8. Clasificación de la OTA según gravedad de los niños dependientes de tecnología (12).

Entre estos pacientes crónicos hay que destacar, por su complejidad, el grupo de niños que precisan durante largo tiempo o permanentemente ventilación mecánica, constituyendo uno de los grupos de pacientes crónicos pediátricos, que en el presente y en el futuro requerirán una mayor atención. Referidos a este grupo de pacientes se han precisado dos conceptos de interés:

- Insuficiencia respiratoria crónica. Niños con necesidad de ventilación mecánica durante un tiempo superior a cuatro semanas.

- Soporte respiratorio prolongado. Niños con necesidad de ventilación mecánica durante un tiempo superior a 3 meses.

IV. HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA EN PACIENTES CRÓNICOS VÉNTILO-DEPENDIENTES

A continuación pasamos a ver como surgió y se desarrolló el traslado a domicilio de pacientes que dependían de un ventilador para su supervivencia.

1. Nacimiento y evolución histórica

La inexperiencia en el manejo de niños con necesidad permanente de asistencia ventilatoria, y lo poco adaptadas que estaban las unidades de pediatría para el tratamiento de estos pacientes, provocó una institucionalización inevitable de niños sobre todo ventilodependientes en unidades de intensivos, incluso en ocasiones en salas de pediatría general no preparadas para este fin. Esta institucionalización, lejos de ser beneficiosa para el niño y su familia generaba además, un grave problema competencial y de gestión de recursos.

Dicha situación provocó el nacimiento de diferentes iniciativas por todo el mundo en un intento de normalizar la vida de las familias y del paciente, sin que esto supusiera un riesgo vital para el niño.

La ventilación mecánica domiciliaria (VMD) comenzó entre la década de los 40 y 50 con respiradores mecánicos a presión negativa durante la epidemia de poliomielitis acaecida aquellos años (figura 9) (13).



Figura 9: VM a presión negativa (pulmón de acero) durante las epidemias de poliomielitis. Tomado de P. Mazumdar, 1990 (14).

Desde entonces se fueron produciendo avances tecnológicos en ventilación mecánica que abrieron las puertas a su aplicación en el ámbito domiciliario.

La ventilación mecánica domiciliaria de pacientes pediátricos está desarrollada en diversos países, sobre todo Francia y Estados Unidos. Sin embargo, hay países incluso con gran desarrollo, en los que esta alternativa no es una opción para los pacientes pediátricos. En los Estados Unidos, el inicio de la asistencia respiratoria domiciliaria en niños data de 1965, con un importante incremento a partir de 1981 (15), demostrando una considerable disminución de los gastos sanitarios en niños ventilados en su domicilio (16).

El avance en el cuidado domiciliario se ha visto guiado por una serie de factores: la mejoría tecnológica, el conocimiento de la misma por parte de los profesionales que ha permitido el traslado de los pacientes de una manera segura al domicilio, la implicación de las familias y la educación necesaria para el cuidado de estos niños, la presión por parte de las autoridades sanitarias en la contención del gasto hospitalario y sobre todo el aumento en la esperanza de vida de estos pacientes (9,13,17).

En una revisión realizada en Los Ángeles entre 1977-1991 en 54 niños ventilodependientes dados de alta del Hospital (17), mostró que estos pacientes suelen permanecer largo tiempo ingresados una vez alcanzada la estabilidad clínica, debido a motivos no clínicos. Aproximadamente el 75% del tiempo de hospitalización transcurrió cuando los niños ya habían alcanzado la estabilidad y podrían haberse dado de alta, ateniéndose a motivos exclusivamente médicos. El mayor obstáculo encontrado para el alta fue el tiempo de espera para aprobar la financiación de los requerimientos domiciliarios (más de 3 meses), mayor en los casos de financiación pública (cuatro veces). Este retraso resultó llamativo, ya que el coste diario hospitalario estimado en el estudio era mayor que el que suponen los cuidados domiciliarios. En el caso de niños cuyas familias no se hicieron cargo de su cuidado, el tiempo empleado en encontrar hogares de acogida fue de 1 año de media.

En 1987 el número de pacientes menores de 21 años ventilodependientes en Estados Unidos se estimó entre 620 y 2000 con una prevalencia estimada de 0,7 a 2 por cada 100.000 niños (10,18).

Estudios anglosajones (1999) publicaron que el 25% de los niños que requerían ventilación prolongada la precisaban las 24 horas del día, recibiendo presión positiva a través de traqueostomía (19). El 51% de estos niños ventilodependientes permanecían en el hospital debido al fracaso en conseguir personal y cuidadores cualificados, en un

37% debido a la falta de equipamiento técnico y material necesario y en un 35% por insuficiente infraestructura domiciliaria (20,21).

La revista médica *Chest* en el año 1983 Splaingard publica los resultados de una revisión (de 1962 a 1983) sobre pacientes ventilados en domicilio, entre los que se incluyeron niños (22). Se incluían pacientes con síndromes de hipoventilación central, daños medulares (tetraplejia y diplejía), displasia broncopulmonar, distrofia muscular y paresias diafragmáticas secundarias a cirugía cardíaca. De los 47 pacientes (26 adultos y 21 niños) incluidos en el programa, 45 se trasladaron a domicilio y 2 a un hospicio. A todos los niños (rango de edad: 4 meses y 16 años) se les ventiló a través de traqueostomía y asociaron incapacidad de alimentación oral por lo que se les realizó gastrostomía.

Una vez el paciente era candidato al traslado a su domicilio los autores hacían hincapié en tomar muy en consideración el requerimiento de dispositivos, la educación de familiares y cuidadores y, por último la preparación psicológica del paciente, familiares y cuidadores.

La educación de los cuidadores, corría a cargo del equipo asistencial, integrado por médicos, enfermeras, fisioterapeutas y trabajadores sociales. Eran entrenados en reanimación cardiopulmonar, recambio de cánulas de traqueostomía, aspiración de secreciones, manejo del ventilador, fisioterapia respiratoria y motora, y protocolos de higiene. Todos debían mostrar su habilidad sobre el paciente antes de su traslado. La duración requerida para el entrenamiento osciló entre 1 y 4 semanas. Se comunicó a la compañía eléctrica la necesidad de restablecimiento prioritario de corriente en el caso de corte de suministro.

El 40% de los niños (ocho) fueron cuidados en el domicilio por familiares. Ocho niños recibieron cuidados de enfermería 24 h al día, dos a tiempo parcial por auxiliares no titulados en enfermería. El cuidado del resto de niños estuvo bajo la responsabilidad de familiares y/o cuidadores no sanitarios (tabla 8). Los autores no encontraron una diferencia significativa entre la mortalidad en el grupo cuidado por enfermeras 24 h al día y el resto.

De los 26 pacientes adultos, nueve fueron destetados del ventilador durante su estancia domiciliaria (periodo de ventilación entre 6 semanas y 11 meses), y de éstos, 6 fueron decanulados sin incidencias posteriores. En cuanto a los 21 niños incluidos en el programa, 6 (28,5%) consiguieron ser destetados completamente del ventilador (1 Síndrome de Larsen, 1 DBP y 4 daños del nervio frénico) y 9 (42,8%) fallecieron durante el periodo de estancia en el programa (tabla 9).

Diagnóstico	Número de casos	Cuidados de enfermería tiempo completo	Cuidados de enfermería media jornada	Familiares o amigos
Adultos con lesión medular	16	1	11	4
Niños con lesión medular	10	2	4 (2 se dieron de alta)	4
Cirugía cardíaca	5	0	1	4
Enfermedad neuromuscular	7	1	1	5
Síndrome de hipoventilación	5	4	1	0
Miscelánea	4	2	0	2

Tabla 8: Necesidades de cuidado de enfermería en los pacientes del estudio. Modificado de Splaingard, 1983 (22).

En cuanto a complicaciones comunicadas, se registró de media menos de una complicación mecánica del ventilador por paciente y por año. Las desconexiones accidentales del ventilador fue la complicación más seria. Por este motivo, dos niños murieron. Los autores achacan el problema a un fallo en la sensibilidad de la alarma del ventilador para detectar desconexiones. El resto de los 9 niños que fallecieron lo hicieron por neumonía (3 casos), por traumatismo craneal (1 caso) y de causa desconocida (3 casos). Sólo un adulto presentó una complicación secundaria a la cánula de traqueostomía (estenosis traqueal), que precisó cirugía.

Todos los pacientes presentaron menos tasas de infección respiratoria tanto vírica como bacteriana durante su estancia en domicilio que la presentada en el hospital.

Desde el punto de vista social, las familias mostraron un mayor nivel de ansiedad durante las primeras 4-6 semanas tras el alta hospitalaria, pero a los 3 meses y tras la adquisición de rutinas, la mayoría de familias referían sentirse más cómodas en domicilio; sintiéndose aliviadas al no tener que viajar al hospital y en el caso de los pacientes pediátricos, comunicaban una mejoría en la relación conyugal y con el resto de miembros de la familia. También manifestaron una necesidad de adaptación a la presencia de “extraños” en casa en referencia al personal de enfermería, consiguiéndose una adaptación de la estructura familiar hacia los 3 meses.

Grupo	Número de casos	Muertes en el primer año (%)	Total de muertes (%)
Diagnóstico			
Adultos con lesión medular	16	2 (13)	5 (31)
Niños con lesión medular	10	4 (40)	4 (40)
Cardíaco	5	0	0
Enfermedad neuromuscular	7	1 (14)	3 (43)
Síndrome de hipoventilación	5	2 (40)	3 (60)
Miscelánea	4	0	1 (25)
Edad (años)			
0-5	14	4 (14)	6 (43)
6-10	4	3 (75)	3 (75)
11-15	8	0	0
16-40	19	2 (11)	6 (32)
> 40	2	0	1 (50)

Tabla 9. Supervivencia de los pacientes del estudio de Splaingard, por edad y diagnóstico. Modificado de Splaingard 1983 (22).

En conclusión, los autores demostraron que su programa mejoraba la vida de sus pacientes y sus familias desde el punto de vista físico, emocional y económico.

2. Ventilodependencia en el paciente pediátrico

La falta de datos sobre estos niños que dependían de tecnología para vivir hizo que Gowans et al (23) se decidieran a la realización de un estudio de prevalencia de niños ventilados en domicilio a través de traqueostomía en Utah (Estados Unidos (EEUU)). Realizaron un estudio retrospectivo de niños dependientes de VM en menores de 16 años entre los años 1996 y 2004 y una vez recogidos los datos compararon los resultados de 1996 y 2004 entre sí. Los autores definieron ventilodependencia como la necesidad de VM al menos 6 horas al día por un período de al menos un mes durante su estancia en un hospital y que requeriría institucionalización si los servicios de asistencia respiratoria domiciliaria no estuvieran disponibles. Se dividieron los niños en cuatro categorías en función de la causa de la IRC: desórdenes del control ventilatorio (Síndrome de apnea central, daño traumático cerebral, daño hipóxico perinatal y otros), enfermedades neuromusculares, daño pulmonar primario (DBP, enfermedad pulmonar crónica de otra etiología) y anomalías de la vía aérea. Se incluyeron en el estudio un

total de 77 pacientes. La prevalencia en 1996 y 2004 resultó de 5 y 6,3/100.000 respectivamente (figura 10).

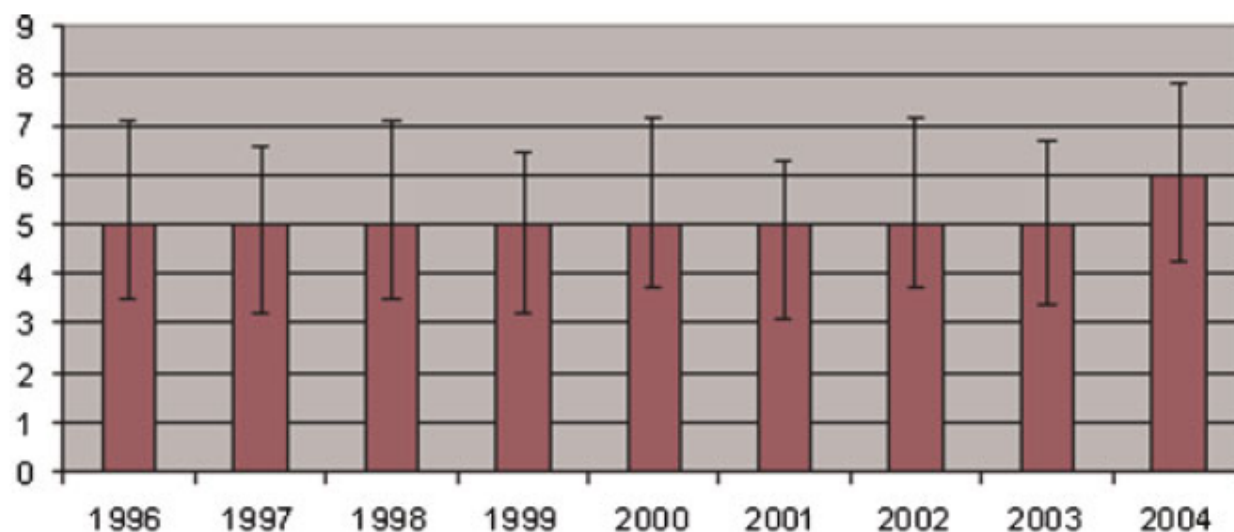


Figura 10. Prevalencia de niños que recibieron VMD (1996-2004). En eje de ordenadas se recogen la prevalencia por cada 100.000, con intervalo de confianza de 95%. Tomado de Gowans 2007 (23)

La mediana de edad de inicio de VMD fue de 6,5 meses. El 73% de los pacientes que habían iniciado VMD en 1996 estaban vivos en 2004. Se observó una tendencia no significativa a iniciar la VMD en edades más jóvenes en 2004 comparado con 1996 (tabla 10).

	1996	2004
	N = 33	N = 44
Sex		
Male	22 (67%)	28 (64%)
Female	11 (33%)	16 (36%)
Age at inception of mechanical ventilation (median and interquartile range in years)	0.58 (0.10–2.6)	0.31 (0.10–1.5)
Area of state		
Urban	27 (82%)	39 (89%)
Rural	5 (15%)	5 (11%)
Frontier	1 (3%)	0
Major diagnostic category		
Abnormal ventilatory control	15 (46%)	20 (45%)
Chronic lung disease	9 (27%)	9 (20%)
Airway abnormalities	5 (15%)	9 (20%)
Neuromuscular weakness	4 (12%)	6 (14%)
Insurance type*		
Private	7 (21%)	2 (5%)
Medicaid	25 (76%)	41 (93%)
None	1 (3%)	1 (2%)
Hours of home health care (per day)	Not available for 1996	N = 36
12 hr/day		18 (50%)
10 hr/day		8 (22%)
8 hr/day		4 (9%)
<7 days/week		1 (2%)
No home healthcare		2 (5%)
Long-term care facility		3 (7%)

* $P < 0.05$ comparing Private to other insurers and Medicaid to other insurers between 1996 and 2004 using Exact methods.

Tabla 10. Características de los niños que recibían VMD (1996-2004) en el estudio de Gowans 2007 (23).

En esta población el 45% sufrían de anomalías de control ventilatorio (11 de 23 secundarios a hipoxia perinatal), el 35% enfermedades pulmonares y el 18% neuromusculares. El 30% presentaban un retraso mental grave entre sus diagnósticos. No hubo cambios significativos durante los 9 años de estudio entre las categorías diagnósticas descritas. La mediana de duración de VMD fue de 39 meses (96 para los pacientes de 1996 y 27 para los de 2004). Del 39% de pacientes destetados del ventilador de la cohorte de 1996, el 85% fueron decanulados con éxito. Las enfermedades neuromusculares y las pulmonares primarias fueron las que presentaron mayor tasa de mortalidad. La mortalidad global fue de un 17% (13 niños). En el 85% (11/13) se achacó la progresión de la enfermedad de base como causa primaria de muerte y el resto (2/13) fallecieron por sepsis. Estos resultados coinciden con los de otros grupos donde la progresión de la enfermedad de base es la causa principal de muerte (17). Otros 3 pacientes incluidos en el primer grupo fueron diagnosticados de sepsis como causa secundaria de defunción.

El 83% de las familias recibieron cuidados de enfermería entre 8 y 12h al día. Un 8% residían en instituciones sanitarias para pacientes crónicos y, el resto recibían ayuda no diariamente.

Se concluyó que los datos eran inferibles a la totalidad del país por lo que se estimaba que en 2004 en EEUU habían 4.100 niños recibiendo VMD, cifra que superaba con creces las estimaciones de décadas anteriores. Ésta alta prevalencia encontrada en el estudio americano (6 niños ventilodependientes/100.000 niños menores de 16 años), contrastaba con la presentada antes en un estudio británico que la fijaba en 0,5/100.000 y después con la encontrada en la encuesta a nivel europeo EUROVENT publicada en 2005 (24) donde, aunque se fijaba la prevalencia de la VMD (incluyendo niños y adultos) en torno al 6,6/100.000 habitantes (hab), la VM invasiva estaba en torno al 0,8/100.000 habitantes. Los autores del estudio de Utah, piensan que las diferencias se deben al menor uso de la VMD en Europa y en el caso de los niños a la menor oferta de la VMD a niños con daño mental grave.

Así mismo, realizaron un estudio de costes en el que observaron un gasto del ventilador y del equipo asociado de 2.300 \$ mensuales y de la enfermera 32 \$ por hora. Calcularon que el coste medio de un niño ventilodependiente en domicilio era de 42.358 \$ mensuales de media. Cuando se incluían todos los gastos sanitarios anuales la media aumentaba a 78.567 \$. Aunque se encontró un elevado coste del paciente con VMD, concluyeron que éste era menor que el generado al mantenerlo ingresado en el hospital. Además, al coste sanitario habría que sumarle el coste que supone para las familias el tener a su hijo ingresado (tanto en gastos como en tiempo laboral perdido). Aunque se

recogieron problemas de adaptación de la familia a la nueva situación, la mayoría de las familias coincidían con los estudios publicados hasta la fecha donde, se afirma que la calidad de vida del niño mejora en el domicilio con respecto a la opción de permanecer ingresado en una institución (25–28).

V. LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN (TICs) Y SU APLICACIÓN EN MEDICINA; LA TELEMEDICINA

Exponemos a continuación como se han aplicado las TICs en Medicina, fijándonos especialmente en el ámbito domiciliario y en el niño dependiente de tecnología.

1. Concepto y situación actual

Actualmente, las tecnologías de la información y comunicación se han convertido en una herramienta útil en muchas de las facetas de la vida cotidiana de las personas. Esta situación no es ajena al ámbito sanitario, donde hoy día existen muchos aspectos del cuidado de la salud en los que estas tecnologías están ayudando a mejorar los servicios prestados desde el punto de vista de la calidad ofrecida al paciente; al facilitar su acceso a los cuidados, al agilizar su vigilancia y manejo por parte del profesional sanitario así como al minimizar el uso de los recursos sanitarios.

Con este espíritu surgió la telemedicina (TM), la cual puede definirse como el uso de la telecomunicación para el diagnóstico, monitorización o tratamiento, cuando la distancia separa a los participantes, ya sean médico-paciente, médico-cuidador o médico-médico (29).

La TM existe desde 1950, con un alto desarrollo en los campos de la Radiología y Anatomía Patológica. En el momento actual, se utilizan mayoritariamente dos tipos de tecnologías: una destinada a transferir imágenes digitales, sobre todo radiológicas o estudios cardiológicos; otra que se utiliza cuando es necesaria la transmisión de información a tiempo real. La utilización de equipos de videoconferencia entre dos lugares, permite la comunicación en tiempo real de los profesionales, así como la posibilidad de visualizar y vigilar a un paciente en su domicilio. Existen, así mismo, accesorios periféricos conectados al ordenador que permiten la realización de una exploración interactiva, e incluso la realización de determinadas técnicas quirúrgicas.

A partir de 1995 fueron surgiendo algunas revisiones que afirmaban la eficacia de la TM y las tecnologías relacionadas (30–32).

En esa línea, De Lusignan en el 2000, publicó un estudio donde se demostró el modo de recoger y enviar de una manera exacta las constantes vitales (frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria, presión arterial y temperatura) por un sistema de radiotelemedría desde el domicilio al hospital con concordancia con las constantes tomadas en el domicilio por una enfermera. Los datos eran almacenados, enviados y valorados con posterioridad (33).

En el año 2001 existían en funcionamiento 450 programas telemédicos (360 de ellos en los EEUU), la gran mayoría de ellos en adultos. A raíz de un comunicado emitido por la *Agency for Healthcare Research and Quality* (AHQR) de EEUU (34), Hersh et al realizaron una revisión exhaustiva para valorar la eficacia de las intervenciones telemédicas en dos clases de aplicaciones: la comunicación hospital-domicilio e interhospitalario (35). En el primer caso, la comunicación se producía entre el médico y el paciente o su cuidador, que se encontraba en su domicilio. En el segundo, el paciente y el médico estaban en una institución sanitaria, ya fueran distintas instituciones en el mismo momento o la misma en diferentes momentos; en ese caso, se almacena la información y es analizada por los clínicos a posteriori.

El sistema de recuperación de datos (*Data Retrieval System*, DRS) recurrió a las siguientes bases de datos: MEDLINE, EMBASE, CINAHL y HealthSTAR. Ampliaron la búsqueda a las revistas especializadas en telemedicina y a tres revisiones sistemáticas realizadas en el Internacional Network of Agency for Health Technology (INHATA), la Cochrane Database Systematic Reviews y la Agenda de Evaluación de Tecnología Médica. Se incluyeron estudios que fueran relevantes en algún área telemédica y que contuvieran datos de los resultados clínicos obtenidos tras comparar 2 grupos: cuidado telemédico y pacientes que recibieron cuidado en persona. Tras aplicar los criterios de inclusión resultaron 19 estudios de TM domiciliaria y 6 hospitalaria. Dada la diferencia entre los estudios seleccionados (población, área telemédica, duración, etc) no se realizó un metaanálisis.

En TM domiciliaria, el área más amplia de aplicación fue la monitorización de los niveles de glucemia en pacientes con diabetes mellitus, con un total de 8 estudios. Se incluyeron 3 estudios sobre el manejo de “enfermedades crónicas en ancianos frágiles”, 2 de hipertensión arterial y 2 de pacientes afectos de SIDA (los 15 realizados en adultos).

En diabetes mellitus sólo un estudio cumplía criterios de clase I (ensayo clínico aleatorizado) y, además, se realizó en niños (36). Se observó que no había diferencias significativas en el control de la glucemia de ambos grupos (cuidado telemédico vs cuidado en persona), en las visitas a urgencias, el estatus psicológico y en el

funcionamiento familiar. En los estudios realizados en adultos, se observó que tampoco habían diferencias significativas o que si la había era pequeña y a favor de la TM.

En el manejo de enfermedades crónicas (pulmonares, cardíacas o pacientes ancianos) se observó una mejoría significativa en el grupo telemédico, mediante el uso de un sistema de videoconferencia que permitía comunicación a tiempo real. Mejoraron la actividad diaria, la independencia funcional y el conocimiento de la enfermedad, además, se redujo de forma significativa la necesidad de visitas médicas presenciales al domicilio (37,38) .

En los pacientes con hipertensión arterial se observaron resultados favorables, con mejoría significativa en las cifras de tensión arterial y en la adhesión al tratamiento.

En cuanto a los estudios realizados en pacientes con SIDA, se observó un descenso en el aislamiento social y se demostró una reducción en el número y duración de las hospitalizaciones.

Desde el punto de vista de la Pediatría, un ensayo clínico controlado y aleatorizado encontró que, con el uso de un sistema de videoconferencia, se apoyaba las necesidades educativas y emocionales de las familias, facilitándose el alta temprana a la casa de los niños < 1000 gramos (39). El sistema permitía a los familiares de los niños ingresados en la UCIN interactuar con el personal y conocer mejor el cuidado de sus hijos.

Otro programa destacable fue el realizado por Miyasaka et al (40). En este se utilizaron videófonos en el control de niños ventilados mecánicamente en su domicilio (figura 11). Se observó una disminución significativa de las visitas no programadas al hospital así como de los días de hospitalización con respecto al grupo control (controles históricos). Este estudio, por su interés, se comenta con más detalle en el apartado 4.1.



Figura 11. Sistema de videófono utilizado en el estudio de Miyasaka. Se utilizó una cámara de control remoto (a la derecha del videófono) además de la cámara de foco fijo justo encima de la pantalla de visualización de cristal líquido. La misma configuración se utilizó en el domicilio del paciente. En el hospital se utilizó un monitor independiente (en la parte superior de la computadora personal) para los espectadores adicionales. La imagen que se transmite es el panel frontal de un ventilador de atención domiciliaria (Puppy 2; Origin Medical Inc, Tokyo, Japan) (40).

Con todo lo expuesto, Hersh et al, en su estudio de revisión, concluyeron que la TM se mostró como una eficaz arma de ayuda en:

1. El apoyo tele médico por especialistas en urgencias
2. Para derivar a pacientes neuroquirúrgicos
3. En teledermatología
4. En el ámbito de los cuidados críticos

Donde hay más datos, aunque todavía escasos, es en el ámbito de la TM domiciliaria para el manejo de la enfermedad de Alzheimer, el manejo crónico del anciano, el SIDA y el manejo del paciente diabético.

Los autores insisten en la necesidad de realizar estudios que valoren la eficacia de la TM a la hora de realizar diagnósticos y en la toma de decisiones. A este respecto, los mismos autores (W. Hersh et al) realizaron otra revisión sistemática de la literatura hasta el año 2002 (29), con las mismas características que en su revisión anterior. Los artículos seleccionados los dividieron en tres grupos:

- TM domiciliaria,
- Almacenaje de información y posterior uso de la misma y,
- TM interhospitalaria.

Tras la revisión exhaustiva constataron que pocos sistemas telemédicos han evaluado su capacidad diagnóstica. Los autores concluyen que sólo en unas pocas

especialidades médicas existen datos consistentes de que la capacidad diagnóstica y la toma de decisiones sean comparables a las de la visita presencial. La mayor capacidad diagnóstica en TM se daba en psiquiatría y dermatología. Asimismo, consideraron demostrado en varios estudios que, la espirometría en domicilio es comparable a la realizada en la consulta como medida de control de enfermos pulmonares crónicos.

Destacaron que existía una razonable evidencia de que la anamnesis y la exploración clínica realizado vía telemédica presentan una sensibilidad y especificidad buenas en determinadas áreas como la medicina general y cardiología. Insistieron en que las intervenciones telemédicas deben demostrar que alcanzan resultados, en el paciente, similares a la valoración médica clásica e idealmente con el mismo o menor coste.

Aunque la TM se encuentra todavía poco desarrollada y que en España está en una fase inicial, ofrece importantes expectativas basadas en ventajas como:

- Posibilita la atención especializada, abaratando los costes de los cuidados sanitarios en áreas rurales o urbanas infradotadas.
- Facilita la interrelación con otras secciones y servicios del mismo u otros centros.
- Permite la vigilancia domiciliaria de pacientes de alto riesgo o dependientes de tecnología.
- Es capaz de mejorar la calidad asistencial en cualquier medio, liberando a los profesionales de tareas burocráticas y administrativas.
- Permite el acceso a infinidad de datos de múltiples pacientes de diferentes centros para realizar estudios de control de calidad, estadísticos y de experimentación.
- La videoconferencia abre nuevas posibilidades de educación continuada dirigida a personal sanitario de distintas localidades con dificultad o imposibilidad de desplazamiento.

2. La telemedicina en el ámbito domiciliario

Los continuos avances en la ciencia y la tecnología y las mejoras en general de las condiciones sociales y ambientales han propiciado un aumento en la esperanza de vida de la población (41). Esto ha resultado en un envejecimiento de la población de tal manera que en los últimos 50 años la población mayor de 60 años se ha triplicado (42). Las enfermedades crónicas se han convertido en la mayor causa de muerte en los países desarrollados. Este aumento en la prevalencia de enfermedades crónicas ha generado un mayor gasto sanitario, de tal manera que, en la mayoría de los sistemas de salud, el 5% de los pacientes son responsables del 50% del gasto sanitario (43).

Los cuidados médicos del paciente en su domicilio ofrecen unas posibilidades que pueden optimizar los recursos sanitarios y agilizar el acceso de estas personas a la asistencia. Se presenta, a su vez, como una alternativa a la hospitalización aguda, a la institucionalización de pacientes y a las visitas médicas convencionales, permitiendo mantener a los pacientes en su entorno (41).

Según Meystre et al, la aplicación de las tecnologías para la telemonitorización representa la mayor promesa para el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas en su domicilio, al proporcionar unos cuidados sanitarios de calidad (desde el punto de vista de coste-efectividad) (44).

Paré et al (45) en el 2007 realizaron una revisión sistemática de la literatura en busca de trabajos experimentales y quasi-experimentales con el objetivo de determinar los beneficios de la telemonitorización domiciliaria hasta esa fecha (tabla 11). Definen la telemonitorización domiciliaria, como el proceso automatizado de transmisión de datos sobre el estado de salud de un paciente desde su casa, al punto de cuidado de su salud (hospital, consulta, ambulatorio,...). Sólo los pacientes o sus familiares son los responsables de la transmisión de los datos al personal sanitario sin necesidad de que se encuentre ninguna enfermera o médico en el domicilio.

Para ello, se realizó una búsqueda en Medline y en la Cochrane Library de los artículos relevantes entre los años 1990 y 2006. En la revisión incluyeron trabajos con diseño experimental de telemonitorización domiciliaria realizados sobre pacientes con enfermedades crónicas pulmonares, cardiovasculares, diabetes e hipertensión arterial y que documentaran efectos telemédicos.

De los 65 estudios seleccionados, el 46% fueron dirigidos desde EEUU y un 38% desde Europa. Más de la mitad se publicaron a partir del año 2000. La mayoría de los estudios no presentaban grupo control y no estaban aleatorizados. Los proyectos telemédicos incluidos transmitían información acerca de síntomas de los pacientes, datos sobre constantes vitales básicas, datos espirométricos, niveles de glucemia y medidas de presión sanguínea. La transmisión de los datos desde el domicilio se hacía en la mayoría de los casos una vez al día o una vez por semana. En otros casos, los menos, se transmitían datos cada dos o cuatro semanas.

	Pulmonary Conditions	Diabetes	Cardiac Diseases	Hypertension
Number of studies	18	17	16	14
Type of design				
Randomized trial with control group	4	9	7	3
Randomized cross-over trial	—	3	—	—
Nonrandomized trial with control group	1	1	3	—
Nonrandomized trial without control group	13	4	6	11
Size of experimental group				
Minimum	5	10	10	4
Maximum	91	197	230	362
Average	37	60	96	65
Median	32	27	94	42
Size of control group				
Minimum	5	10	10	9
Maximum	88	124	196	134
Average	32	43	99	68
Median	10	25	86	61
Study duration				
Minimum	2 weeks	3 months	1 month	1 week
Maximum	24 months	15 months	36 months	15 months
Average	7 months	8 months	12 months	5 months
Median	6 months	6 months	12 months	3 months
Main types of data being transferred				
Spirometric data	✓			
Basic vital signs	✓		✓	✓
Symptoms	✓	✓	✓	✓
Medication	✓	✓		
Blood glucose		✓		
Insulin doses		✓		
Blood pressure			✓	✓
Frequency of data transmission				
More than once a day	3	2	4	4
Once a day	7	1	8	4
A few times a week	2	2	—	—
Once a week	5	6	1	5
Once every two weeks	—	5	—	—
Once a month	—	1	1	—
Undefined	1	—	2	1

Tabla 11. Visión general de los estudios de investigación. Según G. Paré, 2007 (45).

Recogieron cuatro estudios pediátricos. Dos enviaban datos cada 2-4 semanas; uno sobre el manejo de la diabetes infantil (36) y otro sobre la telemonitorización de niños con marcapasos (46). Los otros dos proyectos pediátricos presentaban mayor frecuencia de envío de datos, y trataban, uno del control de niños y adolescentes diabéticos (47) y el otro de niños asmáticos (48).

Observaron que la telemonitorización:

1. Ofrecía un alto nivel en cuanto a la exactitud, fiabilidad y seguridad de los datos transmitidos. El proceso de transferencia de los datos se realizó con éxito en la mayoría de los casos, con mínimos problemas técnicos.
2. Se demostró su habilidad para detectar tempranamente cambios en las condiciones de salud de los pacientes, pudiendo actuar de manera inmediata, evitando exacerbaciones (49–52). Esto se observó en los trabajos que incluían pacientes con enfermedades crónicas pulmonares, a pesar de que poseían muestras pequeñas y los proyectos eran de corta duración.

En el caso de los pacientes diabéticos se observó una disminución en los niveles de hemoglobina glicosilada y una mejoría significativa en el control de los niveles de glucemia (53–56).

En el caso de la hipertensión arterial se observó una reducción global de las cifras de presión arterial.

Sin embargo, a pesar de transmitir datos en tiempo real, y permitir modificar el tratamiento precozmente, los efectos clínicos publicados en las enfermedades cardíacas fueron mínimos o de bajo nivel de evidencia (46,57–59). No obstante, no está confirmada la reducción de las complicaciones de estas enfermedades crónicas a largo plazo. A pesar de ello se objetivó una mejoría en la calidad de vida de los pacientes en varios de los proyectos (60–63).

3. Los pacientes aceptaron muy positivamente los programas telemédicos, mostrando una opinión muy favorable sobre su aplicación y participación. De hecho, el involucrar a los pacientes en el manejo de su enfermedad aumentó su conocimiento sobre su enfermedad, tratamiento y su implicación en el mismo (64–67).

4. La mayoría de los estudios referidos a enfermedades crónicas cardíacas y pulmonares demostraron su efectividad con un descenso de los ingresos en el hospital, de las visitas a urgencias y de los tiempos de estancia en el hospital (48,50,58,59,62,68–71). Para los estudios de diabetes los resultados fueron más inconsistentes.

5. En cuanto a la viabilidad económica, los autores destacan la escasa valoración o información aportada de este aspecto por parte de las publicaciones. Entre los proyectos solo uno de enfermedades pulmonares presentó un detallado y exhaustivo análisis de minimización de costes con su proyecto telemédico (72).

Los autores, basándose en los resultados de esta revisión, concluyeron que, la telemonitorización domiciliar de enfermedades crónicas parecía ser un prometedor acercamiento al manejo de estos pacientes que, proporcionando datos fiables y exactos, influía positivamente en la actitud y comportamiento del paciente y potencialmente mejoraba sus condiciones médicas (estado de salud, condición sanitaria) (45). Además, añadían que eran necesarios más estudios para ampliar el conocimiento sobre el efecto de la telemonitorización domiciliar desde el punto de vista clínico, de coste-efectividad, su impacto sobre la utilización de los recursos sanitarios y su aceptación por el personal sanitario y cuidadores de los pacientes.

Por otra parte, DelliFraine y Dansky (73) en el 2008 realizaron una revisión de la literatura, con posterior metanálisis de los artículos seleccionados, con el objetivo de

determinar el efecto de la TM domiciliaria en diferentes patologías, grupos de pacientes y tipos de tecnología utilizados. Tras revisar las principales bases de datos y publicaciones en inglés, incluyeron los proyectos telemédicos en domicilios o residencias en los cuales se publicaran resultados clínicos, sin límite de edad. Los estudios sin resultados clínicos, sin comparación de grupos y los cualitativos fueron excluidos del metaanálisis. Seleccionaron 29 artículos, con una población resultante variada, con diferentes afecciones y tecnologías utilizadas. Sólo se seleccionaron cuatro estudios en niños. Las tres enfermedades más frecuentes fueron las enfermedades cardíacas, la diabetes y enfermedades psiquiátricas. Las tecnologías telemédicas variaban desde intervenciones “web-based” (mediante pautas, consejos, programas interactivos y otros métodos usando internet), monitores de datos únicamente, video y monitores de datos, e intervenciones únicamente telefónicas. Realizaron un exhaustivo análisis estadístico y estudio de minimización de sesgos. El meta-análisis reveló que la TM domiciliaria afectaba positivamente los resultados clínicos. Posteriormente se hizo un metaanálisis separado para cada subgrupo de estudios (según edad, raza, género, patología y tipo de tecnología). En cuanto a la diabetes no se observó una mejoría ligada al uso de la TM en los estudios seleccionados. En el caso de enfermedades cardíacas y psiquiátricas sí que se observó una relación positiva entre la TM domiciliaria y los resultados clínicos. Respecto a las tecnologías utilizadas, el uso de vídeo fue la más eficaz de todas (el teléfono sólo no se incluyó en el análisis porque el número de estudios era muy limitado).

Los autores concluyeron que el metaanálisis demostraba que la TM influía significativamente de manera positiva en los resultados clínicos en un grupo de distintas afecciones y poblaciones. Los resultados indicaban que la TM era útil en condiciones que requirieran monitorización detallada, valoración clínica e intervención inmediata para evitar hospitalizaciones o visitas a urgencias. Siendo, a su vez, efectiva en la reducción de gastos, en la mejora de resultados clínicos y en la optimización del acceso del paciente al cuidado sanitario.

3. Aplicaciones de la TM al paciente adulto de alto riesgo o dependiente de tecnología

La TM se ha aplicado también en el paciente crítico, permitiendo ampliar las fronteras de las unidades de cuidados intensivos, pues la actual tecnología hace posible el asesoramiento a tiempo real de un intensivista a distancia del lugar donde se encuentra el paciente y su médico.

3.1 Aplicación de la TM al paciente crítico en el ámbito hospitalario

Hoy en día existen programas de asesoramiento telemédico intensivista para pacientes críticos en hospitales en los que no se dispone de UCI (74). Estos programas han demostrado su eficacia en la asistencia a pacientes en parada cardiorrespiratoria (75), identificación y manejo de sepsis (76), control glucémico del paciente crítico (77) o en el manejo del paciente conectado a ventilación mecánica (78,79). Como resultado destaca un descenso de la mortalidad global y de la estancia en el hospital (80,81).

Shaffer et al en 2005 (75) publicaron un estudio comparativo (antes-después) en el que se analizaban el número de paradas cardiorrespiratorias en pacientes críticos que se presentaron tras la instauración de un sistema UCI remota. Comprobaron que el programa redujo el número de paradas de forma significativa. El éxito en las maniobras de reanimación cardiopulmonar fue mayor en el grupo supervisado teleméricamente aunque la supervivencia a las 24 horas no era significativamente superior. Los autores concluyeron que la supervisión de estos pacientes por médicos adiestrados en UCI podía detectar manifestaciones precoces que permitían una intervención rápida evitando así complicaciones.

Dickhaus en el año 2006 (74) comunicó un descenso en la mortalidad y en la estancia en UCI en dos hospitales secundarios en los que se había instaurado un programa de “UCI remota” de apoyo a los médicos no intensivistas. Este sistema estaba centralizado en un hospital de otra ciudad, donde se disponía de intensivistas expertos. El sistema permitió evaluar datos de los pacientes a tiempo real así como algunas tendencias de los datos recogidos. También disponía de un sistema de videoconferencia bidireccional que permitía hablar con los pacientes, sus familias y los médicos encargados de los mismos. Concluyeron que éste era un sistema viable para dar solución al problema de la falta de médicos intensivistas en los EEUU, sobretodo en hospitales rurales.

Gracias et al en agosto de 2007 (82) comunicaban la implantación de un sistema de UCI electrónica en el cual los médicos intensivistas no estaban de presencia física, pero tenían disponibles a tiempo real los datos del paciente, acceso audio-visual y a los

planes de tratamiento. Todo lo cual, proveía un sólido soporte a la toma de decisiones asistenciales. En el estudio se utilizó el sistema de UCI remota en horario de 19 h a 7 h y fines de semana en los cuales no se disponía de intensivistas, quedando los pacientes a cargo de los médicos residentes. El uso de este sistema mostró un descenso significativo en la mortalidad de los pacientes ingresados en la UCI. Los autores concluyeron que la herramienta telemática era eficaz y podría aplicarse a UCIs en las cuales no se dispusiera de intensivistas con cobertura de 24 horas.

Kohl et al en el 2007 (80) presentaron los resultados de un estudio de eficacia realizado tras la implantación de un sistema de UCI telemática en un hospital universitario en Filadelfia (EEUU). Tras la implantación de la UCI remota se observó un descenso significativo de la mortalidad tanto en la UCI como en el hospital. Asimismo, se asoció con una reducción significativa en la estancia en UCI y en el hospital.

Howell et al en el 2007 publicaron un estudio en el que se analizaban los resultados de siete hospitales de Kansas City en EEUU (81) tras la implantación de un sistema de UCI remota, demostrando un descenso de la mortalidad global así como del tiempo de estancia en UCI y en el hospital. Resaltaron que, el sistema de UCI remota permitía aprovechar los recursos sanitarios en cuanto a la disponibilidad de intensivistas observando una mejoría de los resultados. Ésta disminución de tiempo de estancia en UCI y en el hospital, afirmaban, estaría asociada con un beneficio económico-sanitario.

Zawada et al en 2007 (83) publicaron un estudio de corte económico tras tres años de aplicación de la UCI remota en tres hospitales de un mismo sistema de salud (EEUU). Concluyeron que la aplicación de este sistema producía un reducción sustancial en días de hospitalización, con el consiguiente ahorro económico para el sistema de salud.

Hitt et al en 2007 (84) comprobó la reducción del gasto en un hospital de unas 500 camas tras la implantación de un sistema de UCI remota. Tras valorar los costes implicados en la compra y puesta a punto del sistema, así como el descenso en la mortalidad y en la estancia hospitalaria de los pacientes, concluyeron que el ahorro económico por parte del hospital era demostrable. No obstante, insistieron en la necesidad de realizar otros estudios más específicos, como los de coste-efectividad del sistema, coste por vida salvada y otros.

3.2 Aplicación de la TM en el paciente urgente y crítico en el ámbito pre-hospitalario

La TM, a su vez, ha sido utilizada en emergencias en el ámbito pre-hospitalario con buenos resultados en el triaje, en la estabilización y en el inicio del tratamiento correcto, evitando retrasos que pueden resultar fatales para el paciente.

Asimismo, ha permitido racionalizar el gasto e incluso, aumentar de la confianza de los médicos o paramédicos al contar con personal experto en la toma de decisiones. Éstas características, han facilitado el uso de sistemas de apoyo intensivista a distancia, incluso en situaciones de guerra y catástrofes.

René Handschu en 2003 publica los resultados de un estudio piloto donde se usó un sistema multimedia con videoconferencia y transmisión de audio a tiempo real (figura 12) para valorar a los pacientes con un accidente cerebro-vascular agudo (ACV) que llegaban a Urgencias. La valoración se realizaba por el especialista desde su despacho y posteriormente se analizaba el grado de concordancia con la valoración realizada a pie de cama.



Figura 12. Imagen en el PC de la asistencia al enfermo. El vídeo aparece en un marco del navegador. Al hacer clic en la vista de exploración en la parte superior se desplazará la posición de la cámara a ese punto. La posición de la cámara izquierda puede ser cambiada por un clic del ratón, así como el zoom de gran angular para el acercamiento. La vista muestra las pruebas de déficit del campo visual, donde se requiere la asistencia a pie de cama. Tomado de Handschu, 2003 (85).

Tras reclutar y comparar 41 pacientes concluyeron que la valoración telemédica a tiempo real era fiable y comparable a la valoración a pie de cama (85). Posteriormente otros autores han publicado trabajos donde la TM ha permitido iniciar el tratamiento fibrinolítico en pacientes con ACV dentro de los tiempos deseados (a ser posible en las primeras 4 h tras el evento), obteniendo resultados clínicos similares a pacientes tratados en el hospital por hallarse más cerca del centro (86,87).

Por otro lado, la TM en el ámbito pre-hospitalario, ha demostrado una reducción en la demora del inicio del tratamiento y en la mortalidad en pacientes con infarto de miocardio que presentaban alteraciones electrocardiográficas, mediante el envío de los ECG telemáticamente a los especialistas, incluso desde la ambulancia (88). Se demostraba eficaz en seleccionar los pacientes que debían acudir directamente para un cateterismo cardíaco (89).

Ajami et al publican, a su vez, una revisión sobre la aplicación de la telemedicina en pacientes quemados y, concluyen que es efectiva en la resucitación y cuidado prehospitalario de estos pacientes, permitiendo el acceso a personal experto rápidamente. Esto ha permitido la mejora de calidad asistencial para pacientes quemados en áreas lejanas al hospital de referencia (90).

La aplicación en el paciente politraumatizado ha sido menos explorada aunque ya hay trabajos que sugieren que el apoyo telemédico a los hospitales rurales y a los equipos paramédicos que atienden a los pacientes en primer lugar, no sólo reduce la mortalidad sino también los costes hospitalarios al ayudar en la toma de decisiones, resultando en un mejor triaje, estabilización y atención iniciales al paciente politraumatizado (91).

4. La TM en la hospitalización domiciliaria de los niños de alto riesgo.

La TM ofrece una alternativa a la UCI en algunos de estos niños, al permitir ingresarlos en su domicilio, manteniendo una vigilancia eficaz, con menor consumo de recursos, disminuyendo la institucionalización del paciente y la desestructuración familiar que conlleva. Este mismo sistema telemédico debe poder diferenciar entre situaciones de extrema urgencia, urgentes y no urgentes. De esta manera, se podrán evitar visitas innecesarias al hospital, programar las que no sean urgentes y apoyar, coordinar y mejorar la asistencia de estos pacientes en las situaciones de urgencia.

Las visitas virtuales por videoconferencia en niños han sido ya publicadas en diferentes circunstancias. Existe una publicación donde se usaron videófonos en pacientes dependientes de ventilación mecánica que data de 1997 y que desarrollamos más adelante.

Besink et al (92) publicaron su experiencia en el soporte de niños con cuidados paliativos. Utilizaron una línea telefónica ordinaria, un PC, una cámara web y un módem. Obtuvieron una aceptable calidad de audio y video en las visitas realizadas por videoconferencia a través de Internet.

Guest et al (2005) en el Reino Unido hicieron un estudio en niños con daño neurológico y enfermedades terminales. Los investigadores concluyeron que la imagen proporcionada era lo suficientemente buena como para reemplazar un examen en persona, concluyeron que con esta técnica se evitaban viajes de los niños al hospital y una reducción de la sensación de aislamiento por parte de los padres (93).

A este respecto, en la literatura encontramos una publicación de Cady et al (94) sobre un estudio piloto realizado por la USK ("Unidad de Niños Especiales") de la Universidad de Minnesota en niños que requerían cuidados especiales. Estos niños eran, básicamente, niños dependientes de tecnología y niños con diagnósticos complejos que necesitaban la coordinación frecuente de varios especialistas para su cuidado (genopatías, enfermedades gastrointestinales, neurodegenerativas, inmunodeficiencias y otras).

La Unidad presta ayuda en el diagnóstico, coordina el tratamiento, así como el manejo de los servicios que precisan los niños afectados de estas enfermedades múltiples, complejas o crónicas y que precisan de hospitalizaciones frecuentes (figura 13). La Unidad funciona desde 1997 y ha dado apoyo a 250 niños. El equipo consta de dos enfermeras especializadas en pediatría y un pediatra. El manejo se hace por teléfono principalmente (90% de las consultas anuales), el resto de presencia física en el hospital y se encargan de coordinar la asistencia de salud primaria, con los subespecialistas y

asistencia social, así como el asesoramiento en el manejo de estos pacientes complejos cuando enferman.

Realizaron un estudio piloto con 5 familias, usando un sistema de videoconferencia a tiempo real con el objetivo de asesorar y educar a las familias en el cuidado del niño y evitar así, viajes innecesarios al servicio de urgencias. Las visitas eran realizadas de manera programada o bien, a petición de los padres, por una enfermera especialista en pediatría y si ésta lo creía oportuno, por el pediatra.

Durante el año del estudio (2006), el pediatra intervino en cuatro ocasiones: en la valoración de la interacción de un niño autista con su hermana recién nacida, en un problema de una traqueostomía, de una gastrostomía y en una intervención dermatológica. Dos visitas no programadas fueron resueltas por videoconferencia: una reacción cutánea localizada y un exantema. Los autores concluyeron también que la asistencia domiciliar por videoconferencia era útil para el manejo de pacientes complejos que precisaban de cuidados especiales.

La implantación de un programa telemédico domiciliario en un paciente crítico plantea problemas éticos comunes a la internación fuera del hospital y los propios de la transferencia de responsabilidades “médicas” a la familia. El médico debe ayudar a esclarecer a los padres cuales son las opciones posibles y apoyar la decisión familiar. Sin embargo, esta alternativa terapéutica domiciliaria puede ser imposible en determinadas situaciones familiares o sociales.

En la siguiente página podemos ver la figura 13 que muestra como se estructura la actividad de la Unidad de Niños Especiales de la Universidad de Minnesota (EEUU).

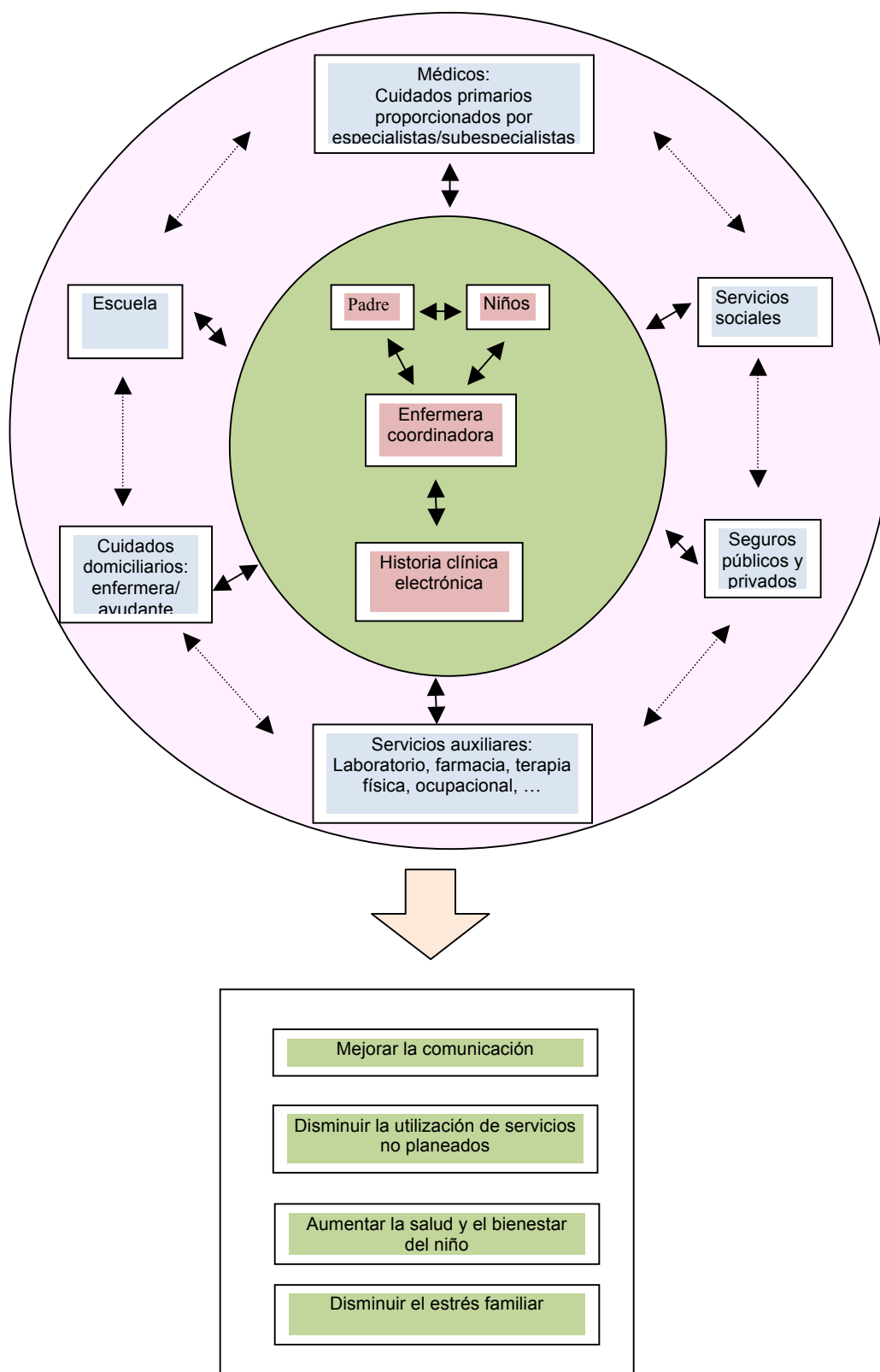


Figura 13. Modelo conceptual del programa USK. El círculo interno representa el principal foco del programa: interacciones, principalmente por teléfono, entre la enfermera coordinadora y la familia. El otro círculo representa otras interacciones de la coordinación del cuidado intensivo y manejo del caso, realizado por teléfono, email o fax. En el rectángulo se encuentran los objetivos del programa. Tomado de Cady, 2008 (94).

El ingreso de un niño en su domicilio, exige de la coordinación de diferentes instituciones socio-sanitarias y no sanitarias que aseguren tanto la atención sanitaria como la provisión de los materiales y medios necesarios para una correcta adaptación del paciente y de la familia a la nueva situación familiar, como son:

- Servicios de urgencias y emergencias extrahospitalarias
- UCIP o unidad de hospitalización a domicilio (HADO)
- Centro de salud o ambulatorio
- Servicios sociales
- Casa comercial suministradora de material
- Servicio técnico de los dispositivos que precise el paciente
- Compañía eléctrica
- Compañía telefónica

Entre los pacientes crónicos que pueden ser candidatos a la hospitalización domiciliaria con control telemédico, hay que destacar, por su complejidad, el grupo de niños que precisan durante largo tiempo o permanentemente ventilación mecánica, constituyendo uno de los grupos de pacientes crónicos pediátricos, que en el presente y en el futuro requerirán una mayor atención. Dentro de este grupo se incluyen aquellos pacientes que quedan dependientes permanentemente de ventilación mecánica (95).

4.1 Atención domiciliaria en los niños de alto riesgo dependientes de ventilación mecánica

La población pediátrica que precisa ventilación mecánica de forma crónica está en aumento, con un incremento anual aproximado del 15-20% (96). Se ha estimado que este grupo de pacientes representa alrededor del 12% de la población de las UCIPs (97), aunque este porcentaje puede alcanzar hasta el 30% (98). La prevalencia en algunos estudios (incluyendo niños y adultos) oscila entre 2 y 20 por cada 100.000 habitantes. Este nuevo panorama ha creado la necesidad de ir introduciendo redefiniciones en las políticas sociales y sanitarias, que incluyen la adaptación de los servicios públicos a los nuevos retos que van surgiendo.

La mayoría de estos pacientes, si se dan las circunstancias adecuadas, podrían mejorar su calidad de vida al pasar del hospital a su domicilio, sin que se generase perjuicio en la calidad asistencial. Sin embargo, por sus características especiales, precisan garantizar el soporte técnico, y los materiales necesarios, un entorno socio-

familiar adecuado y en la mayoría de los casos también requerirán algún tipo de apoyo en prestaciones sociales.

En la actualidad, esto es factible gracias al crecimiento mundial de Unidades Hospitalarias de HADO, y al desarrollo de la atención domiciliaria, que han alcanzado un nivel asistencial de igual eficacia que las hospitalarias, con menor iatrogenia y una mejora notable de la calidad de vida de los pacientes, liberándolos así de estancias hospitalarias prolongadas.

La HADO se constituye en unidades hospitalarias integradas como un servicio más, dependiente del hospital, ofreciendo asistencia y terapéutica de intensidad y complejidad de índole hospitalaria, por tanto, incluye profesionales médicos y de enfermería con formación y experiencia hospitalaria. Por otro lado, la atención domiciliaria (AD) es un servicio dependiente de la Atención Primaria, que ofrece cuidados menos intensos y complejos e incluye más contenidos preventivos y de educación para la salud. Aunque ambas modalidades sean diferentes, entre los objetivos de la HADO se incluye la coordinación con la atención primaria para mejorar la calidad asistencial. Sin embargo, lo ideal es que la atención a niños dependientes de tecnología, sobre todo los ventilodependientes, sea un trabajo coordinado entre personal de UCIPs y de HADO. Con la implantación de esta prestación sanitaria, muchos de los pacientes ventilodependientes, que son los más complejos en cuanto a su vinculación a medios técnicos, podrían trasladarse a su domicilio, permitiendo realizar un uso más eficiente de los recursos sanitarios y mejorar su calidad de vida.

Existe escasa experiencia en la utilización de las tecnologías de la información al servicio de la hospitalización domiciliaria pediátrica, sobre todo en los niños dependientes de tecnología. Destaca un estudio realizado en Japón en 1997 (40), cuyo objetivo fue desarrollar y valorar el impacto de un sistema de videoconferencia digital domiciliaria en niños con asistencia respiratoria domiciliaria (tabla12). Se trataba de un ensayo prospectivo que comparaba los 6 meses previos y los posteriores a la instauración de un sistema videofónico, en 2 grupos de pacientes:

- Grupo I. 7 pacientes (3 - 24 años) que ya estaban incluidos en el programa de ventilación mecánica domiciliaria.
- Grupo II. 3 pacientes (10 - 20 meses) que fueron incluidos en el programa de ventilación mecánica domiciliaria con este sistema desde el principio.

Se estudiaron la efectividad clínica y los beneficios tiempo-seguridad.

TABLE 1. Patient Characteristics

Patient	At the Time of Study		Reasons for Home Respiratory Care
	Age, y	Duration of Home Care, y	
1	3	1	Central hypoventilation
2	3	2	Neuromuscular cause
3	5	3	Neuromuscular cause
4	7	4	Chronic lung disorder
5	14	2	Chronic lung disorder
6	15	8	Chronic lung disorder
7	24	13	Neuromuscular cause
8	10 mo	N/A*	Neuromuscular cause
9	14 mo	N/A	Central hypoventilation
10	20 mo	N/A	Chronic lung disorder

* N/A indicates not applicable.

Tabla 12. Características de los pacientes incluidos en el estudio de Miyasaka, 1997 (40). *N/A: indicador no aplicable

Se utilizó un sistema digital (ISDN 64) con capacidad de 64 bites/segundo, transmitiendo con una calidad de imagen similar a la televisión (resolución 320 x 320), con 10-12 imágenes por segundo (figura 11, página 38). Los movimientos respiratorios podían ser observados y la calidad de la transmisión del sonido fue excelente, pero con un retraso de 0,5 segundos por imagen. Se modificó el sistema aumentando la resolución (704 x 480) para poder apreciar RX tórax, color de la piel del paciente, movimientos del ventilador y torácicos, etc. y se adaptó un micrófono para poder utilizarlo como estetoscopio. Para valorar el sistema se formó un equipo multidisciplinar compuesto por intensivistas, cardiólogos, neumólogos pediátricos e ingenieros médicos, alcanzando un consenso.

Tras la instauración del programa, se apreció una disminución en el número de llamadas de los médicos al domicilio, disminución significativa (80 %) en las visitas no programadas al hospital y en los días de hospitalización, aunque este último ítem sin significación estadística.

Patients		Antes de la instalación del videófono						Después de la instalación del videófono					
		-6	-5	-4	-3	-2	-1	+1	+2	+3	+4	+5	+6
Group I													
1	P*		1	1	1		2	1	1			2	
	O			2			3		1				
	A		5		10							5	
2	P		1		1			1	3	1	1	1	
	O		4	1	1	2	1	1				1	
	A												
3	P							3		1			1
	O	1	1		1								
	A												
4	P			2		1		2	3		2	1	1
	O		4		1							1	
	A			2							5		
5	P		1					1	2	2			
	O	1				1				1			
	A		5										
6	P							2	2	2	2	2	2
	O												
	A												
7	P		1					4	3	3	2	2	2
	O												
	A												
Group II													
8	P							6	4	5	2	1	1
	O												
	A												
9	P							4	4	2		2	1
	O									1			
	A												
10	P							3	5	3	1		1
	O												
	A												

Tabla 13. Llamadas telefónicas, visitas ambulatorias no programadas e ingresos antes y después de la instalación del videófono, en el estudio de Miyasaka, 1997. *P: número de llamadas telefónicas al mes; O: número de visitas ambulatorias no programadas al mes; A: número de días ingresados en el hospital al mes.

Las familias del grupo I realizaron 30 videoconferencias (tabla 13), 14 de ellas por problemas médicos. Tres de ellas a causa de convulsiones repetidas en el mismo paciente, 2 se estabilizaron por videófono y 1 de los tres episodios acabó en ingreso. Los problemas mecánicos (del ventilador, compresor o humidificador) motivaron 6 videollamadas. Por último, 10 de las 30 fueron llamadas definidas por los autores como “friendly calls”, o sea de causa no médica. Los pacientes del grupo II no precisaron hospitalización y realizaron 45 videoconferencias (75 % en los 3 primeros meses), 27 por cuestiones mecánicas (fallos de funcionamiento del compresor de aire y del ventilador mayoritariamente) y 18 por problemas médicos reales, siendo todo ello solucionado por los médicos por videoconferencia.

La mayoría de llamadas de origen médico en ambos grupos fueron motivadas por convulsiones, por episodios febriles o por la aparición de sangrado tras la aspiración traqueal.

Los autores concluyeron que el sistema era útil en el empleo eficaz del tiempo del médico (ahorro de 51,2 horas respecto a los 6 meses anteriores), de los familiares (95 horas) y de los servicios técnicos (48 horas). El principal inconveniente del sistema fue su

elevado coste inicial, aunque se pensó que el establecimiento de una red a nivel nacional reduciría este coste. El coste corriente fue similar al de una factura de teléfono con línea ISDN-64.

La evaluación por parte de los familiares fue muy favorable. Encontraron que el sistema era fácil de usar y disminuía la ansiedad familiar respecto a la enfermedad del niño y a los problemas técnicos. Aunque inicialmente existían quejas sobre la pérdida de privacidad, estas desaparecieron al comenzar a usarlo. Sin embargo, este sistema ha sido poco utilizado en Japón debido, entre otras razones, al limitado número de especialistas, inadecuada financiación y falta de sistemas de soporte para los médicos.

4.2 Aceptación familiar de los sistemas telemédicos en los niños de alto riesgo o dependientes de tecnología

La transferencia de responsabilidades del equipo asistencial a la familia, que se produce cuando el paciente es dado de alta al domicilio, puede ser un problema a la hora de que funcione el programa telemédico. Por esto, se ha de apoyar adecuadamente a las familias o cuidadores con los medios necesarios que permitan una correcta atención del paciente, una ayuda física y psicológica a los cuidadores, conservando a la vez la privacidad de su vida familiar. A este respecto existen diversas publicaciones en la literatura.

En un estudio realizado en Argentina en 7 pacientes en edad pediátrica atendidos bajo un programa de asistencia respiratoria domiciliaria, de las 7 familias incluidas, sólo una (con una niña con grave deterioro neurológico) vivió la hospitalización domiciliaria como negativa a causa de dificultades laborales (15). Cuatro pacientes requerían asistencia respiratoria las 24 horas. Durante la noche la seguridad estaba confiada sólo a los sistemas de alarma de los equipos. Una de las debilidades del estudio fue la falta de utilización de algún sistema objetivo (puntuación) para evaluar la situación familiar.

El análisis del impacto de la TM en 18 familias, realizado por Quint et al, informó de un solo divorcio (99), de sensación de menor privacidad por la presencia de la enfermera y de una disminución de la capacidad de enfrentar problemas con el transcurso del tiempo, disminución que se relacionaba con la pérdida de expectativas favorables. El 83% de los niños tenían otros problemas agregados. En este trabajo, el requerimiento del apoyo de enfermería fue decidido por el médico coordinador y la asistente social. El determinante más importante fue la capacidad de cada familia para asumir las distintas responsabilidades.

En otro trabajo realizado en el Reino Unido (21), el 49 % de las familias incluidas en el estudio cuidaban por sí mismo a los niños. A pesar de la carga familiar, sólo 17 %

solicitaron ayuda por sentirse agotados. Se identificaron 9 niños en los que los problemas familiares fueron recogidos como causa de retraso del alta desde el hospital, 4 de ellos reingresaron. En 2 casos las familias no alcanzaron ningún compromiso y los niños permanecieron hospitalizados esperando a ser acogidos.

En otro estudio (100), sobre 277 pacientes adultos, el tiempo dedicado por el cuidador fue de $11,4 \pm 7,5$ horas diarias, requiriendo el manejo de equipos de alta tecnología. El tiempo de recreación perdido fue de 4,6 horas diarias. En dos trabajos de enfermería, el promedio de tiempo empleado por la persona a cargo fue de 7,3 y de 8,4 horas (101,102). Sin embargo, pese a que en ambos estudios la mayoría de las familias asumía la experiencia como positiva, se observaron reacciones negativas, como sentimiento de carga, alteraciones laborales y pérdida de espacios de descanso, en relación directa con el número de horas de asistencia respiratoria mecánica.

Respecto a la mortalidad, se han publicado estudios donde la mortalidad total durante cuatro años de seguimiento es del 18 % (103), correspondiendo la mayoría de las muertes a pacientes con fracaso respiratorio crónico secundario a disfunción neurológica central moderada-grave. Los pacientes con anomalías congénitas, enfermedades pulmonares y patología neuromuscular presentan alta supervivencia y un porcentaje elevado de decanulaciones durante su estancia en el domicilio (56 %). La supervivencia estimada en el domicilio es del 84% al año y del 65% a los cinco años.

HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

HIPÓTESIS DE TRABAJO

Nuestra hipótesis de trabajo al inicio de este Proyecto fue que “la puesta en funcionamiento de la Unidad de Asistencia Intensiva Domiciliaria Pediátrica (UAIDP) dotada con los últimos avances en tecnología de la información y comunicaciones (TIC), permitiría trasladar a su domicilio a la mayoría de estos niños, incluidos los pacientes ventilo-dependientes”, que son los más complejos en cuanto a la dependencia de medios técnicos y, por este motivo, son el objetivo principal de este Proyecto. Las **principales ventajas** de esta estrategia serían:

- Mejorar la calidad de vida de los niños que permanecen ingresados en UCIP.
- Favorecer el protagonismo y la reorganización familiar, ya que permite a la familia una mayor participación en los cuidados de los pacientes y elimina su dependencia del hospital.
- Permitir una utilización eficiente de los recursos sociales y sanitarios al tiempo que se asegura un adecuado control del paciente (criterio de eficiencia).
- Facilitar la accesibilidad a la UCIP, evitando traslados, rechazo de pacientes graves y demoras en cirugías que precisen cuidado intensivo, mediante la liberación de camas de UCIP.

OBJETIVOS

PRIMARIO: Adaptación y aplicación de un Sistema Telemédico de Asistencia Domiciliaria para niños dependientes de tecnología en la actividad asistencial del personal de la UCIP, que permita su traslado precoz y permanente al domicilio, con el beneficio familiar, social y económico, pero sin menoscabo de la calidad asistencial (Principio de Eficiencia).

SECUNDARIOS:

Análisis de resultados tras 8 años de funcionamiento

a. Calidad Científico-Técnica:

- Valorar si un programa de formación precoz iniciado durante su estancia en UCIP puede disminuir el tiempo de demora entre el alta de la UCIP y su traslado al domicilio
- Valorar si el sistema telemédico puede atender a niños independientemente de su ubicación geográfica.
- Valorar la utilidad de la telemedicina :
 - En el manejo diario de niños dependientes de ventilación mecánica
 - En el destete de la ventilación mecánica
 - En el manejo de incidencias
 - Para evitar reingresos hospitalarios
- Estudio de las incidencias. Estudio de los episodios amenazantes para la vida.

b. Calidad Percibida.

- Valoración por parte de las familias del programa formativo recibido
- Conocer el grado de satisfacción de las familias con el sistema telemédico respecto a: invasión de la privacidad, disminución del estrés, mejora de la calidad de vida.
- Intentar la escolarización de nuestros pacientes y valorar su impacto familiar

c. Gestión de Recursos.

- Comprobar si el traslado al domicilio de los niños puede mejorar los indicadores asistenciales de la UCI pediátrica.
- Valoración de la TM como herramienta de ayuda para la gestión de personal de enfermería. Comparación con el programa de la *Conselleria de Sanitat* para la atención de estos niños.
- Valorar cómo la enfermedad de estos niños afecta a la situación laboral de los padres.

PACIENTES, MATERIAL Y MÉTODOS

I. CARACTERÍSTICAS GENERALES DEL ESTUDIO

Se trata de un estudio clínico prospectivo descriptivo y analítico, en niños ventilo-dependientes ingresados en la Sección de Cuidados Intensivos Pediátricos (CIP) del Hospital Clínico Universitario de Valencia (HCUV) a partir de Septiembre de 2007 hasta Mayo de 2015.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética del HCUV. Así mismo, se obtuvo el consentimiento informado de los familiares previo al ingreso en la Unidad de Asistencia Intensiva Domiciliaria Pediátrica (en el Anexo 1 se recoge el consentimiento informado firmado por los padres).

El proyecto nació en la Sección de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Clínico Universitario de Valencia, que es una sección polivalente de 5 camas que atiende a todo tipo de pacientes pediátricos críticos a excepción del niño receptor de órganos sólidos, cirugía cardíaca con circulación extracorpórea y gran quemado. Actualmente, dispone de una Unidad de Cuidados Intermedios de 4 camas. Es Unidad de Referencia de otras áreas sanitarias, como Gandía y Sagunto. Además recibe pacientes de forma habitual del Hospital Dr. Peset y de áreas de gestión privada como Denia, Alzira y Manises. En esta sección se realiza la formación de los residentes de pediatría del propio Hospital, así como de las áreas de Gandía, Alzira y Hospital Dr. Peset. La plantilla de la sección consta de 4 pediatras especialistas en cuidados intensivos pediátricos. Uno de ellos asume de forma habitual la asistencia de los pacientes ingresados en la UAIDP, con el apoyo, cuando se precisa del resto de la plantilla.

Desde inicios de este siglo, los índices de ocupación han superado el 85%, con una presencia creciente de niños ventilo-dependientes crónicos de hasta el 40%. El progresivo ascenso de su número con el consiguiente bloqueo de la disponibilidad asistencial para niños críticos, que es obligadamente variada en un hospital terciario como es el HCUV, motivó una profunda reflexión sobre el problema cuya solución tenía dos alternativas: la ampliación de la sección o la puesta en marcha de prestaciones alternativas. La reiterada negativa a la ampliación de la Sección por parte de las autoridades sanitarias del propio HCUV y de la Consellería de Sanitat y la imperiosa necesidad de dar asistencia de calidad a esos pacientes motivó el diseño, materialización y puesta en efecto del proyecto asistencial que justifica esta memoria.

II. PACIENTES Y MÉTODOS

1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN DE PACIENTES

Se incluyeron todos los niños atendidos en nuestro hospital o derivados al mismo de otros hospitales, desde Septiembre de 2007 a Mayo de 2015, que cumplieran los siguientes criterios de inclusión:

1. Pertenecer al grupo I de niños dependientes de tecnología según la clasificación de la OTA de 1987 (niños dependientes de ventilación mecánica). Los pacientes pueden, a su vez, cumplir criterios de otros grupos de esta clasificación (Ver Introducción página 24).
2. Recibir ventilación mecánica invasiva a través de traqueostomía.
3. Ser aceptado por el equipo de la UAIDP tras ser valorado su caso de manera integral: situación clínica, nivel de dependencia, situación familiar, social y geográfica.
4. Firma del consentimiento informado de la UAIDP por parte de los padres o tutores legales (Anexo 1).

2. IMPLANTACIÓN Y DESARROLLO DEL SISTEMA TELEMÉDICO DOMICILIARIO

Se dotó a la Unidad de un sistema telemédico, para recoger y transmitir en tiempo real al Hospital la información médica generada por el niño en su domicilio. Además, el sistema permite el almacenamiento y procesamiento de esta información e integra un sistema de videoconferencia capaz de ser utilizado para valorar clínicamente al niño si así lo necesitara en cualquier momento.

El punto de partida para la implantación del sistema telemédico, desde la Sección de Cuidados Intensivos Pediátricos, lo constituyó un proyecto de investigación titulado "Sistema de telemedicina para la implantación de un programa de hospitalización domiciliaria para pacientes pediátricos dependientes de tecnología" de 2 años de duración, que dispuso de una Beca de Investigación de la Conselleria D'Empresa, Universitat i Ciència (Ref. exp. GV05/285). Este Proyecto nos permitió disponer de un primer prototipo del Sistema Telemédico. Para este estudio se ha utilizado el Sistema de Hospitalización Domiciliaria Medlinecare de Medical On Line Technology S.L. (Valencia, España).

2.1. Selección de parámetros y equipos de monitorización y tratamiento:

Se analizaron con detalle los parámetros de monitorización necesarios y los principales equipos de monitorización y vigilancia comercializados, así como los ventiladores mecánicos, seleccionando los más adecuados para la utilización domiciliar en niños dependientes de tecnología.

Los parámetros seleccionados para la monitorización domiciliar fueron:

- Frecuencia cardíaca eléctrica (ECG), por oscilometría y por pulsioximetría.
- Saturación de oxígeno (Tecnología Masimo®).
- Frecuencia respiratoria por impedancia y por capnografía.
- Concentración de CO₂ exhalado (EtCO₂) (Tecnología Microsteam®).
- Concentración de CO₂ inspirado (InsCO₂).
- Tensión arterial sistólica, media y diastólica.
- Índice de perfusión y temperatura.

Los equipos de electromedicina fueron seleccionados en base a los resultados del Proyecto de Investigación referido previamente (104). Estos equipos debían reunir las siguientes características:

- Equipamiento hospitalario de última generación (para maximizar la fiabilidad de la información facilitada).
- Aplicabilidad en niños y lactantes pequeños (tamaño sensores, ausencia de colaboración).
- Portabilidad y funcionamiento silencioso para uso en domicilio.
- Autonomía de funcionamiento (batería larga duración).
- Disponibilidad de sistema de comunicación y transmisión de datos (puerto serie, conectividad a red), que permita su integración en el Sistema Telemédico.
- Servicio de mantenimiento y precio.

En base a estos requisitos se seleccionaron los siguientes equipos de monitorización:

- Oxicapnógrafo Capnostream 20® (Oridion/ Covidien, Dublín, Irlanda).
- Monitor multiparamétrico Passport 2 Datascope® (Mahwah, NJ, EEUU).
- Pulsioxímetro Radical-7® (Masimo corporation, Irvine, EEUU).
- Pulsioxímetro Radical-8® (Masimo corporation, Irvine, EEUU).
- Pulsioxímetro Radical-9® (Masimo corporation, Irvine, EEUU).

Respecto a los ventiladores mecánicos, se han utilizado los siguientes equipos:

- Vivo 40[®] (Breas Medical AB, Mölnlycke, Suecia). Este ventilador permite realizar modificaciones en su programación desde el hospital, a través de cualquier equipo que pueda ser controlado desde conexión directa a PC.
- Legendair[®] (Airox, Pau Cedex, Francia).
- I-Vent 101[®] (General Electric Medical Systems, Buc, Francia).
- Puritan-Bennet 560[®] (Covidien, Dublín, Irlanda).
- Vivo 50 y 60[®] (Breas Medical AB, Mölnlycke, Suecia).
- Monnal[®] T50 (Air liquide Medical Systems S.A., Antony Cedex, Francia).

También se dotó a los pacientes de aspiradores de secreciones (Medela[®] Baar, Suiza) y, cuando lo precisaron de equipos de fisioterapia respiratoria (Cough assist[®] modelos CM-3000 y CM-3200, Cambridge, Reino Unido) y sistemas de nutrición (Freego[®], Abbot, Chicago, EEUU).

2.2. Desarrollo e implantación del sistema de recogida, transmisión y procesamiento de datos.

Los distintos componentes de sistema de recogida, transmisión y procesamiento de datos pueden observarse en la figura M2.

a) Equipo de recepción, almacenamiento y transmisión de información. Se conectó un sistema informático al/los monitor/es del paciente y a la línea de internet del domicilio o inalámbrica GPRS. Este equipo dispone de una caja que recibe, almacena y transmite la información recogida de los monitores conectados al paciente. El diseño de este equipo se adapta a los requerimientos del software del sistema (como veremos en el punto b) y a las comunicaciones de los equipos de monitorización. La conexión habitualmente se realiza por cable, pero se dispone de conexión inalámbrica Bluetooth con varios equipos portátiles de monitorización, lo cual facilita la movilidad del paciente en su domicilio. Las características de este equipo informático son:

- La fiabilidad. El equipo está diseñado para funcionar en continuo 24h/día.
- La versatilidad. Se utilizó un único equipo para cualquier tipo de paciente y monitor, lo cual facilita su sustitución y mantenimiento.
- La economía. Se prescindió de todos los elementos innecesarios (disqueteras, tarjetas gráficas, pantalla, teclado, ratón, etc.), realizándose todas las operaciones de actualización y mantenimiento del sistema informático vía

internet, lo cual disminuye los desplazamientos al domicilio y aumenta la fiabilidad del sistema al evitar usos indebidos.

- b) Software de control domiciliario. Se utilizó el software *Home-Medlinetec System de Medical On Line Technology®*. Su misión es recibir, traducir, almacenar "in situ" y transmitir en tiempo real la información procedente del paciente (1 dato/5 segundos de cada parámetro monitorizado) a la base de datos del *Sistema de Información Hospitalaria* (HIS). Además, permite el envío de alertas médicas por mensaje de texto al teléfono móvil o agenda electrónica del personal médico, éstas son programables para cada paciente y parámetro (Figura M1).



Figura M1. Ejemplo de recepción de alarma al teléfono móvil del médico responsable del niño. Los datos son ficticios y no corresponden a ningún paciente.

- c) Base de datos. La base de datos y el programa de gestión de la misma se encuentran situados en el Servicio de Información Hospitalario, que garantiza su custodia.
- d) Software de control hospitalario. Se utilizó el software *Hosp-Medlinetec System de Medical On Line Technology®*, que permite la obtención de información del paciente en tiempo real desde el puesto de control hospitalario. Dispone de Sistema de Alerta Médica con alarma visual y acústica, programable para cada paciente y parámetro e independiente de la alerta por SMS (sistema de alarma doblado). También dispone de alerta de desconexión del paciente. Además, realiza el procesamiento de la

información almacenada en el HIS, que es puesta a disposición del personal asistencial en forma tabular y gráfica.

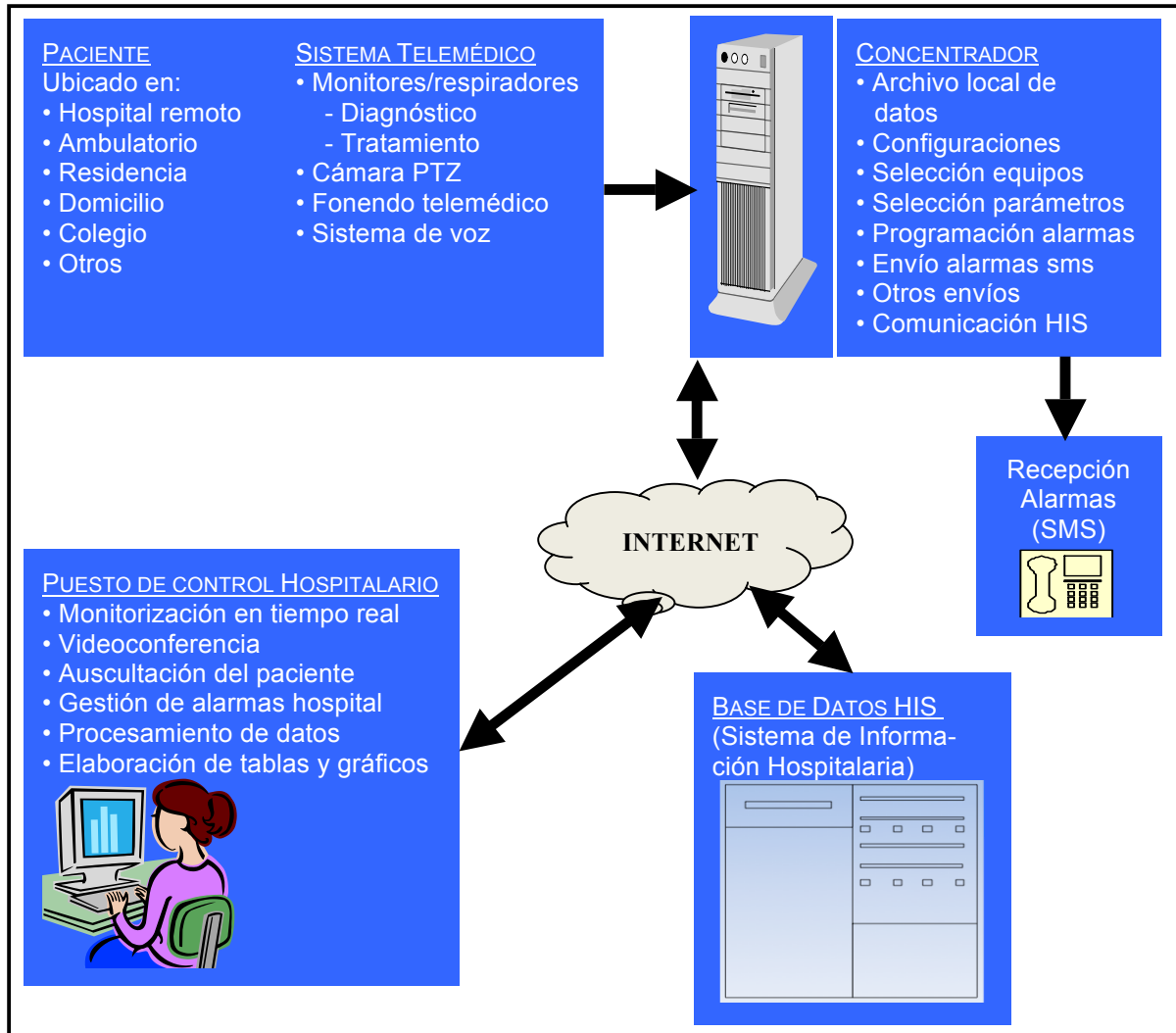


Figura M2. Esquema de la estructuración del Sistema Telemédico.

2.3. Selección e integración del sistema de videovigilancia. El sistema debe permitir la exploración visual del paciente y de los sistemas de monitorización y tratamiento, así como un contacto estrecho con los cuidadores del paciente. Se seleccionó el sistema que por prestaciones, bajo mantenimiento, fiabilidad y precio ofrecía la mejor opción. Se seleccionó una cámara IP con zoom óptico x3 y control de movimiento desde el hospital para poder mover y enfocar las zonas de interés (figura M3). Para ello, dispone de un servidor Web interno en el cual se puede configurar la calidad del video a emitir y diferentes parámetros como imágenes por segundo, calidad,

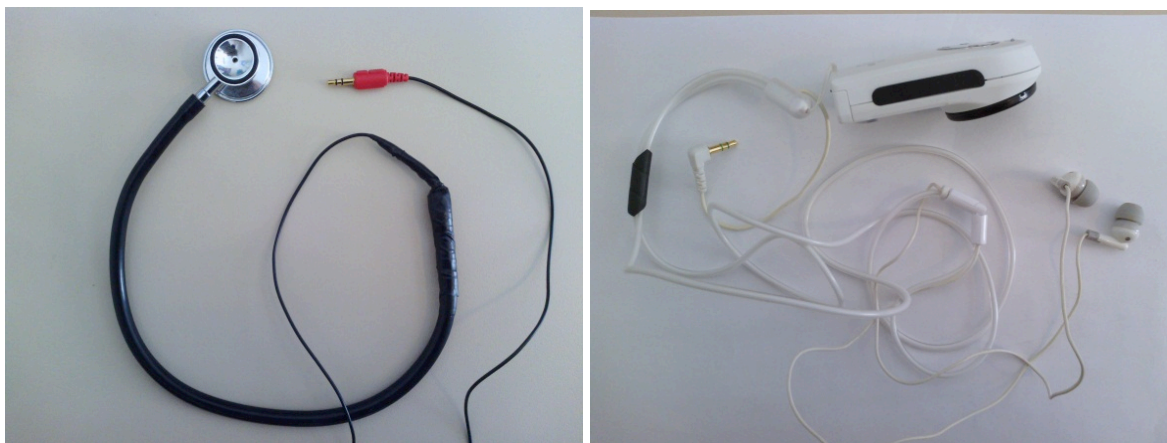
resolución, etc. que se pueden ajustar para conseguir la mejor calidad y velocidad de transmisión para el ancho de banda disponible. La cámara utiliza para la transmisión de video la compresión MPEG4 y la visualización se realiza en una página proporcionada por el servidor web interno de la cámara, en un control ActiveX. Por ello, todo el acceso se hace a través del protocolo http, de forma que no suponga un problema el que existan firewalls instalados. La cámara dispone también de sistema de alertas de movimiento.



Figura M3. Videoconferencia desde el puesto telemédico ubicado en la sección de CIP.

2.4. Sistema de sonido y auscultación remota del paciente. Se colocó una cámara IP que dispone de sonido bidireccional activable a voluntad y diferentes opciones de calidad que utilizan más o menos ancho de banda según la disponibilidad. La cámara dispone de un micrófono interno y salida para altavoces externos. La emisión de audio se realiza activando un programa mientras está el navegador abierto. Además, puede incorporarse un micrófono externo, para conectar un fonendoscopio adaptado por nosotros, que permite la auscultación del paciente (figuras M4a y M4b). Para ello, los

padres solo deben colocar el mismo en el tórax del niño según las indicaciones del equipo hospitalario (figura M5).



Figuras M4a (izquierda). Fonendoscopio adaptado por nosotros para auscultación. Figura M4b (derecha) Fonendoscopio electrónico adaptado para teleauscultación. El adaptado por nosotros proporciona mejor calidad de sonido.

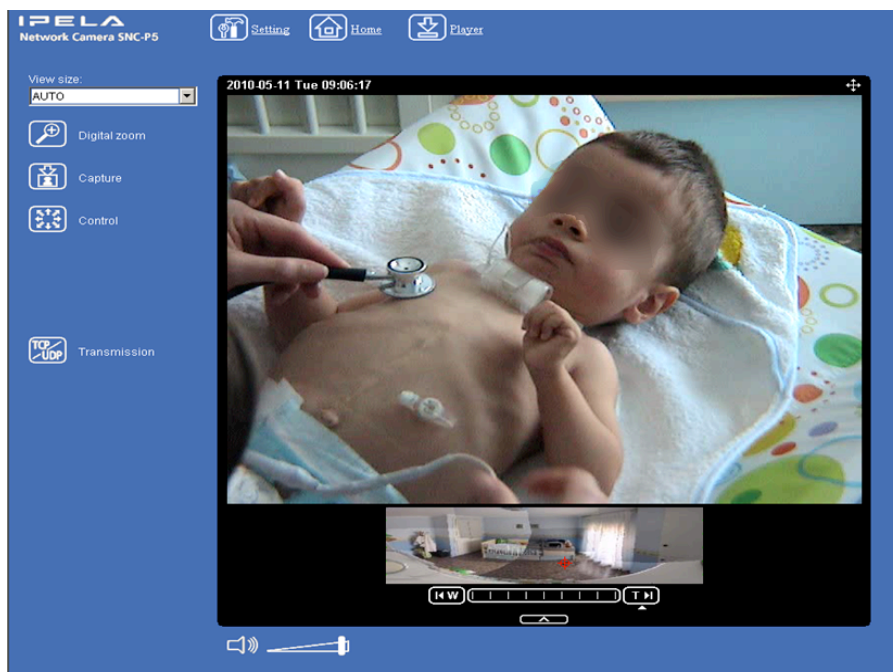


Figura M5. Teleauscultación desde el puesto telemédico ubicado en la sección CIP.

2.5. Puesto de control hospitalario. En el puesto de control hospitalario, se integró y valoró toda la información recibida desde el domicilio. Para ello, se diseñó el programa de forma que la información recibida pudiera ser analizada de la manera más óptima y en diferentes circunstancias. La información se transcribió en diferentes pantallas, para facilitar su entendimiento.

1. Pantalla de monitorización individual. Permite la visualización en tiempo real de las constantes monitorizadas, la configuración del oxícardiorrespirograma, y consultar la

evolución gráfica de la tendencia corta de las constantes vitales (los últimos 5-10-20-30 ó 60 minutos). Se utilizó en el pase de visita diario o en la atención de incidencias, y permite la activación y uso del sistema de videoconferencia(figura M6).



Figura M6. Pantalla de monitorización individual. En la parte superior figuran los datos de filiación más relevantes del niño, así como los links para realizar videoconferencia, comprobar alarmas y otros. En la parte inferior se muestran los datos monitorizados en el niño a tiempo real y, gráficamente, la evolución de éstos en diferentes escalas de tiempo.

2. Pantalla de evolución: permite recuperar la información de la base de datos (Figura M7). Realiza cálculos horarios en la evolución diaria. Muestra valores horarios de cada constante recogida. Divide el día en tres períodos (mañana, tarde y noche) y al final de cada uno de ellos calcula la media de ese período, con sus rangos máximo y mínimo. Los datos se pueden exportar, imprimir, ver de forma gráfica, y pormenorizada (minuto a minuto).

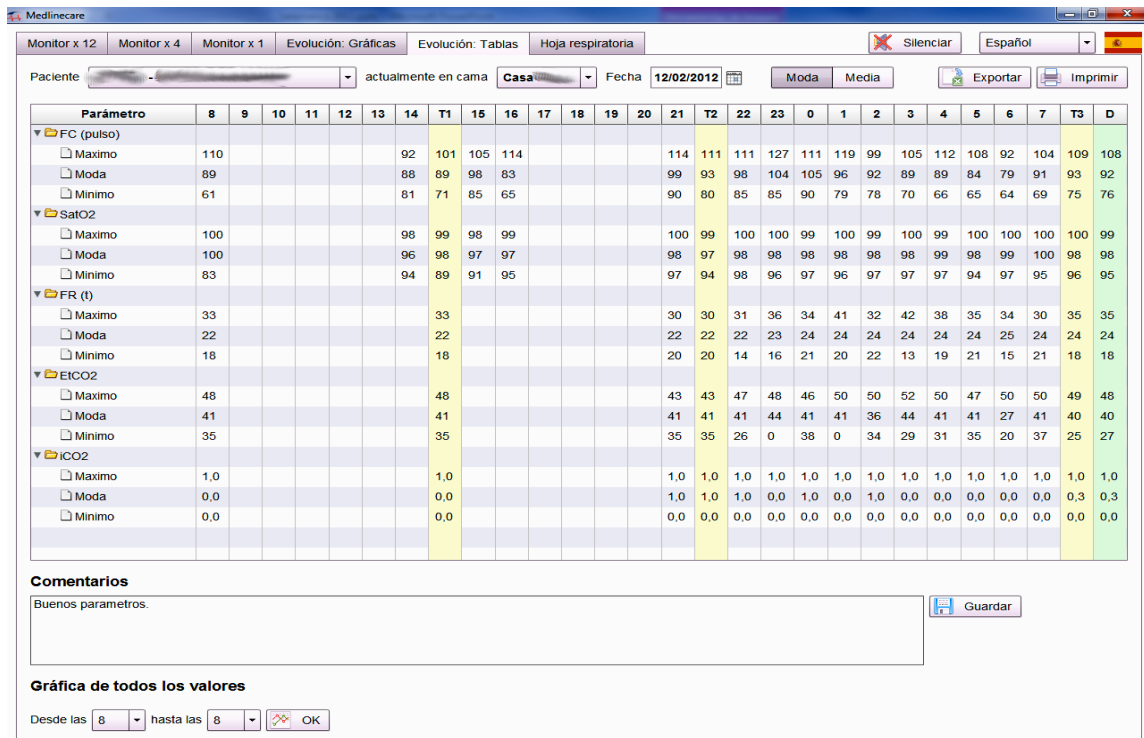


Figura M7. Pantalla con los datos diarios de monitorización de un paciente que recoge las modas y rango horarios para cada constante. En las columnas amarillas observamos la media de todas las modas y los rangos de cada tramo horario (mañana, tarde y noche). En la parte superior derecha de la imagen se encuentra la casilla correspondiente a la media y su desviación.

Dispone de zoom sobre los parámetros de monitorización (figura M8) e información de la evolución mensual (figura M9).

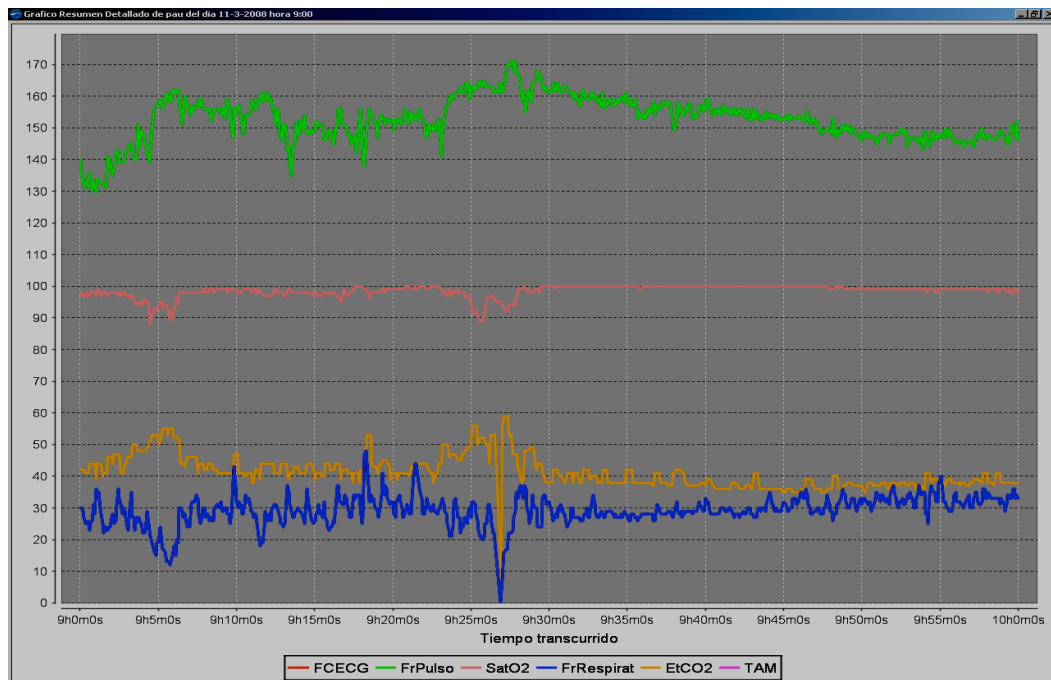


Figura M8. Zoom de los datos recogidos en la hora de 9 a 10. Detalle gráfico de la evolución de los datos de monitorización durante esa hora.

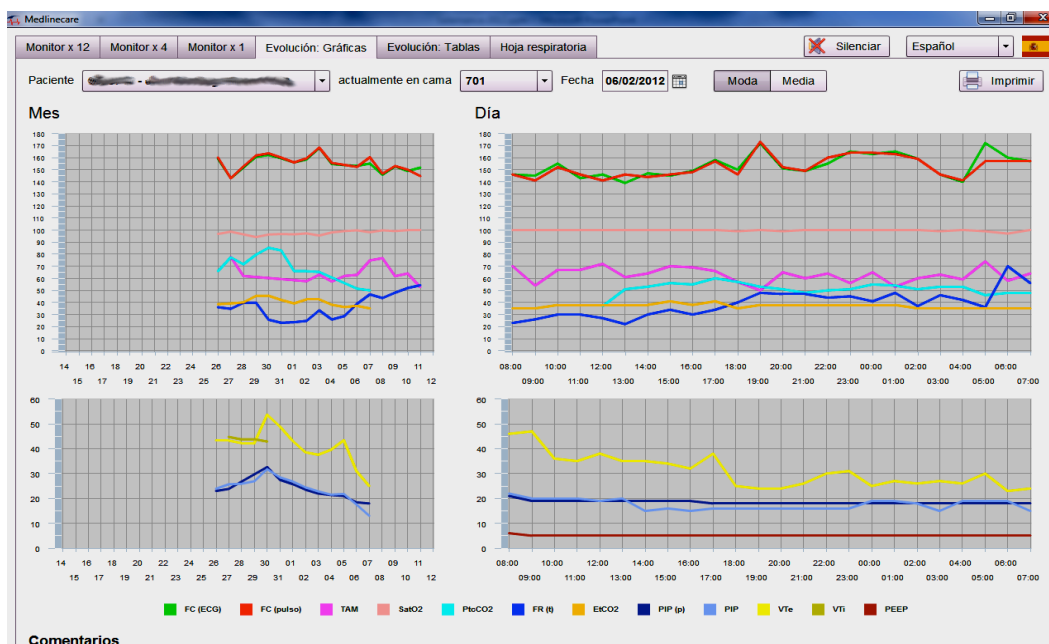


Figura M9. Ejemplo de pantalla de evolución de los parámetros monitorizados. A la derecha vemos la evolución de los parámetros en las últimas 24 horas y a la izquierda lo podemos comparar simultáneamente con su evolución en los días previos, hasta un máximo de un mes.

3. Pantalla de monitorización de múltiples pacientes: ofrece la visualización simultánea de varios pacientes, hasta un máximo de 12, así como de los avisos de alarmas médicas y de conexión. Permite combinar en la misma pantalla a pacientes en el domicilio y a pacientes ingresados en la sección de CIP (figuras 24 y 25).



Figura M10. Pantalla de monitorización x4.

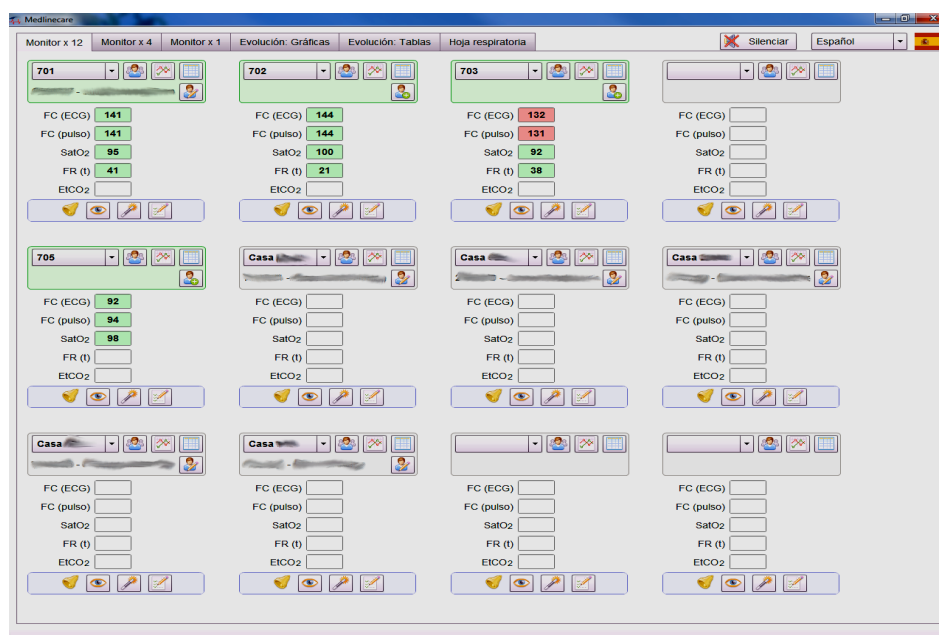


Figura M11. Pantalla de monitorización x12. Permite controlar los datos de monitorización de pacientes ingresados en el domicilio y en la sección de CIP simultáneamente y detectar las alarmas. El parámetro que se sitúa fuera de los límites de alarma prefijados se resalta sobre un fondo rojo, como vemos en la imagen. A su vez se activa una señal sonora. La alarma se inactiva seleccionando el botón silenciar.

4. Pantalla de alarmas. Las alarmas se programaron individualmente para permitir la detección cambios en el estado de los niños. Ofrecían además la posibilidad de consultar el histórico de alarmas.

3. DOTACIÓN DE PERSONAL DE LA UAIDP

Está constituido por pediatras especializados en cuidados intensivos y residentes de pediatría, y el personal de enfermería.

3.1. Personal facultativo. El personal facultativo responsable de la asistencia integral de estos pacientes está constituido por la plantilla de la sección de CIP del HCUV, que realiza su labor asistencial desde el puesto de control telemédico domiciliario situado en la sección de CIP (Figura M12). Su labor se divide en asistencia programada y no programada.

a) La asistencia programada se compone de pase de visita diario que incluye:

1. Análisis de los datos de constantes vitales recibidos y almacenados teleméricamente.
2. Análisis de los resultados de las pruebas complementarias recogidas en el domicilio por enfermería.

3. Visita telemédica mediante videoconferencia para valorar al paciente (visualización y tele-auscultación), y entrevista a los padres. La necesidad de utilizar esta herramienta se valora a diario tras el pase de visita, si se ha detectado alguna alteración.
4. Comunicación y colaboración con el pediatra de atención primaria en el caso en que se precise.
5. Coordinación y colaboración con el resto de especialistas que participan de manera continua u ocasional en el cuidado del paciente.
6. Gestión de los recursos materiales y de enfermería necesarios en cada momento.
7. Gestión de problemas técnicos, ya sea informáticos o de los dispositivos de los que depende el paciente.
8. Formación de enfermería, familiares, cuidadores y educadores/profesores en los diferentes aspectos necesarios para el manejo de estos niños.



Figura M12. Puesto telemédico situado en la sección de CIP. A la derecha se encuentra la pantalla de monitorización con los datos del paciente a tiempo real. Simultáneamente, se está realizando una videoconferencia con el domicilio del paciente en la pantalla central.

b) La asistencia no programada se realiza ante cualquier incidencia, detectada por activación de las alarmas del sistema telemédico o a solicitud de la enfermera responsable del niño o los cuidadores. Se realiza una visita telemédica mediante

videoconferencia y se valora al paciente según sus constantes vitales monitorizadas (las previas y en tiempo real) y por observación y auscultación telemédica. Con toda esta información, se decide si el paciente necesita asistencia urgente, ya sea a través de indicaciones y pautas telemédicas, mediante el desplazamiento de la enfermera al domicilio o del paciente al hospital.

3.2. Personal de enfermería. La UAIDP se dotó de 3 enfermeras que asisten a estos pacientes en su domicilio y/o en su centro escolar, en el caso de que el niño se encuentre escolarizado, de acuerdo con sus necesidades.

Esta actividad es también de 2 tipos:

- a) Asistencia programada: incluye la asistencia de enfermería prestada en el domicilio o el colegio de forma programada y las labores de sustitución de la familia. Estas necesidades son diferentes para cada paciente y para un mismo paciente en el tiempo. Su actividad consiste en:
1. En el hospital. Participación en el pase de visita diario, recuperando los datos almacenados, haciendo seguimiento de los resultados de las pruebas complementarias pendientes y colaborando en el análisis de los datos.
 2. A nivel domiciliario. Valoración de la situación global del paciente, somatometría, cambios y cuidados de la traqueostomía y la gastrostomía, extracción de muestras microbiológicas, administración de vacunas y medicación parenteral, estimulación precoz (coordinada con psicología infantil), fisioterapia respiratoria y motriz (coordinada con fisioterapeuta) y formación continua de padres y cuidadores en estas actividades, e incluso, realización de labores de sustitución de la familia. Esta asistencia se traslada al colegio en el momento en que el niño esté en condiciones de escolarización.
 3. Coordinación con otros especialistas (psicólogos, fisioterapeutas, logopedas y educadores) para la optimización de su labor de enfermería en el domicilio.
 4. Coordinación de las visitas programadas del niño al hospital, en función de las agendas de otros especialistas, para optimización de recursos hospitalarios y del tiempo de la familia.
 5. Administración de medicación, tanto por vía enteral como parenteral, de manera que se eviten traslados al hospital o ingresos innecesarios.
 6. Comunicación con el coordinador del Centro de Salud para abastecimiento de material fungible, cánulas, etc que precise el paciente.

- b) Asistencia no programada. Cuando se consideró necesario, según indicaciones del personal médico, se realizó asistencia domiciliaria no programada, para minimizar el traslado del paciente al hospital.

3.3. Otros profesionales sanitarios. La complejidad de estos pacientes precisa de un abordaje multidisciplinar, que se coordina desde la Unidad, mediante:

1. Reuniones mensuales con la Unidad de Neuropediatría, Psicología infantil y en caso de ser necesario con Trabajo Social.
2. Reuniones mensuales con la Unidad de Neumología Infantil, para realizar un seguimiento y tener una actitud común en el manejo de estos pacientes.
3. Interconsultas con la Unidad de Gastroenterología Infantil para el seguimiento y asesoramiento nutricional de estos pacientes, y para la revisión conjunta de los dispositivos de gastrostomía.
4. Servicio de Otorrinolaringología (ORL). Se cuenta con su colaboración para el tratamiento de granulomas traqueales, ampliación de estomas o cierre de traqueostomías.
5. Unidad de Atención Temprana del Departamento 5 de Salud (gabinete psicopedagógico, logopeda y fisioterapeuta infantil). Atiende a nuestros pacientes e instruye a nuestro personal de enfermería sobre las actividades domiciliarias de estimulación precoz, logopedia y fisioterapia a desarrollar en cada niño.

4. FORMACIÓN ESPECÍFICA DE PERSONAL AUXILIAR Y DE LOS PADRES Y CUIDADORES

De crucial importancia para el buen funcionamiento de la asistencia al niño crítico en la UHDP ha sido la formación del personal de enfermería y de los responsables domiciliarios.

4.1 FORMACIÓN EN CUIDADOS INTENSIVOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA DE LA UHDP

Al equipo de enfermería se le incluyó en un programa de formación progresiva y continua que le habilitara para el cuidado de estos complejos niños. Esta formación se impartió por el personal de la Sección de CIP del HCUV mediante la impartición de cursos y seminarios.

Los principales aspectos formativos en los que se insistió fueron:

- Reanimación cardiopulmonar básica y optimizada para el manejo de pacientes traqueostomizados.
- Manejo de la traqueostomía.
- Ventilación mecánica básica y conocimiento acerca del manejo de ventiladores mecánicos domiciliarios.
- Manejo de la gastrostomía.
- Recogida de muestras biológicas.
- Detección y tratamiento de úlceras por presión y heridas.
- Destreza en el manejo y configuración de dispositivos de monitorización.

4.2 FORMACIÓN SANITARIA DE LOS PADRES Y CUIDADORES

Se impartió formación sanitaria a los padres y cuidadores del niño, previa al alta a su domicilio. La formación se dividió en clases teóricas y prácticas y corrió a cargo del equipo asistencial de la sección de CIP y de enfermería de la UAIDP. El programa básico de formación de cuidadores puede consultarse en el Anexo 3.

La formación práctica, se comenzó en la sección de CIP, mediante régimen especial de visitas (en 2007, no se disponía de Unidad de Cuidados Intermedios), y continúa en una habitación individual de sala de hospitalización convencional. Esta estancia, con una duración variable de 10 a 30 días, precedió al alta domiciliaria. Durante la misma, los padres asumieron el cuidado integro del niño con la supervisión del equipo sanitario de la sección de CIP y el apoyo del equipo de enfermería de la UAIDP.

Una vez que se consideró a la familia capacitada y la familia firmó el Consentimiento Informado, se envió al paciente a domicilio.

5 PROTOCOLO DE SALIDA A DOMICILIO

5.1 Inspección del domicilio. Previamente al envío del niño al domicilio, se realiza una inspección por parte del equipo de enfermería (y en ocasiones de un pediatra) y de un informático, coordinándose si fuera necesario con el trabajador social. Se valoró la idoneidad del domicilio, el acceso, la situación de la habitación del niño, los puntos de red para la colocación del router para el servicio de internet y todos aquellos aspectos que se consideren obstáculos para la acogida de un niño de estas características.

5.2 Instalación del equipo informático y monitorización. Se instaló el equipo de monitorización necesario, y se gestionó con la empresa de internet el suministro y colocación del router.

5.3 Prueba del equipo telemédico. Una vez completada la instalación, se realizó una prueba de envío de datos de monitorización, de funcionamiento del equipo de videoconferencia y de sonido.

5.4 Suministro de oxígeno. En función de la situación del paciente se dotó el domicilio de balas de oxígeno líquido o bien de un concentrador de oxígeno.

5.5 Equipo de atención primaria. Durante todo el proceso, se contactó con el pediatra de atención primaria. Se le informó de la situación del niño, se le envió una copia del informe de alta y se le invitó al hospital para conocer el sistema telemédico y el funcionamiento de la UAIDP. En el caso de que no le fuera posible acudir al hospital, un miembro de la Unidad se acercó al Centro de Salud para entrevistarse con el equipo de primaria y resolver las posibles dudas que pudieran surgir.

5.6 Información al Servicio de Emergencias Se informó al coordinador de emergencias del área a la que correspondía el paciente para que conociera la situación clínica del niño y se ofreció la disponibilidad del equipo de la UAIDP en el caso de que fuera necesario.

5.7 Información a la empresa proveedora de electricidad. Se contactó con dicha empresa para que se priorizara el restablecimiento de la corriente eléctrica en caso de corte accidental, y en el caso de ser un corte programado para que avisara a la familia con el fin de prevenir las posibles consecuencias.

5.8 Día de salida. El día de salida, un miembro del equipo acompañó al paciente y a sus progenitores o cuidadores a su domicilio. Previamente, los padres o tutores legales firmaron un consentimiento informado que el equipo asistencial elaboró para este fin. En el domicilio esperaba un miembro del equipo informático para, en cuanto llegue el niño a casa, repetir la conexión telemédica con el médico situado en la sección de CIP, confirmando que la transmisión y recepción fuesen adecuadas con el niño ya monitorizado.

6. ESTRUCTURACIÓN DE LA ASISTENCIA

En el momento de recibir la propuesta de ingreso domiciliario de un paciente (normalmente de otros especialistas o de otros hospitales) se analizó, sobre todo, su situación clínica, nivel de dependencia, situación familiar, social y geográfica. En función de estos factores se valoró si era o no candidato a ingresar en la UAIDP y, en el caso de

serlo, qué grado de asistencia necesitaba y qué se le podía ofrecer con los recursos de la Unidad.

En función de la gravedad del niño se le clasificó en un nivel de asistencia que determinó el protocolo de atención que recibió. La inclusión en un nivel es una situación dinámica, un paciente puede cambiarse de nivel temporalmente por sufrir una reagudización y cambiarse una vez esta esté solucionada.

Se clasificaron los niveles de asistencia en orden creciente, siendo el nivel 3 el de mayor vigilancia y 0 el de menor atención:

- **Nivel 3.** Es el nivel de máxima vigilancia y monitorización. Se incluyeron en este nivel a los pacientes que precisaban monitorización de manera continua con todos los parámetros biológicos enumerados previamente (apartado III) y se encontraban conectados al ventilador de forma continua (con o sin necesidad de oxígeno). Tanto los datos monitorizados como las alarmas, se conectaron con los monitores de la sección de CIP y de la UAIDP, ofreciendo una vigilancia continua. En el caso de un salto de alarma apareció una señal luminosa roja en el monitor, que se mantuvo de este color mientras duró el evento. Así mismo, se generó una señal auditiva que estará activa hasta que se inactive por el personal de la sección de CIP. Se envió simultáneamente un mensaje al móvil del médico responsable del paciente (figura M1) con la información de cual es el parámetro alterado, fecha y hora de inicio de alarma y fecha y hora de finalización.
- **Nivel 2.** En este nivel el paciente se encuentra en una situación más estable, se consideró por el personal de la Unidad que no precisaba de un nivel de vigilancia tan alto. Por tanto, se monitorizó de forma continua o discontinua, pero sólo se enviaron al hospital los datos de los períodos de sueño, salvo solicitud expresa puntual del personal de lo contrario.
- **Nivel 1:** se incluyeron los pacientes que precisaban de un soporte ventilatorio discontinuo, generalmente en periodos de reagudización, no precisando enviar datos de monitorización todos los días. La cadencia de envío se determinó por el personal.
- **Nivel 0:** se incluyeron a los pacientes destetados en periodo de decanulación y sin monitorización telemédica.

Se utilizó la información del paciente obtenida mediante telemedicina para programar, modificar y retirar esta asistencia.

III. ANÁLISIS DE RESULTADOS. VALORACIÓN DE LA CALIDAD ASISTENCIAL (CRITERIO CLÍNICO)

Para el análisis de resultados se utilizó el triángulo de calidad, que aborda las tres dimensiones de la calidad asistencial: calidad científico-técnica, calidad percibida y gestión de recursos.

1. MEJORA DE LA CALIDAD CIENTÍFICO-TÉCNICA

A) ANÁLISIS DESCRIPTIVO TRAS 8 AÑOS DE FUNCIONAMIENTO DE LA UAIDP.

Se estudiaron los siguientes aspectos:

A.1. PACIENTES INCLUIDOS: Número de pacientes ventilo-dependientes crónicos que se consiguió trasladar al domicilio con relación a los pacientes candidatos. Caracterización de niños incluidos en el programa: edad a la salida al domicilio, sexo, tipo de patología que produjo la IRC, grado de ventilo-dependencia, comorbilidades y otros aspectos.

A.2. TIEMPO DE DEMORA ENTRE ALTA DE UCIP Y TRASLADO AL DOMICILIO. Se trata del periodo entre el momento en que la estabilidad respiratoria del niño permitiría su salida a domicilio y el momento en el que se produjo éste.

A.3. LOCALIZACIÓN GEOGRÁFICA DE LOS DOMICILIOS. Ubicación de los niños incluidos en el programa.

A.4. REINGRESOS HOSPITALARIOS. se analizaron las causas y duración de los reingresos hospitalarios, distinguiendo entre:

A.4.1. Reingresos programados.

A.4.2. Reingresos no programados o urgentes.

A.4.3. Resultados en las pacientes de mayor edad al ingreso en la UAIDP. SE realizó un análisis por separado de estas pacientes dado que se puede comparar su situación previa y posterior a su inclusión.

A.5. DESTETE DE LA VENTILACIÓN MECÁNICA

A.5.1. Método de destete. Se explicó el método que se utilizó para el destete progresivo de estos pacientes.

A.5.2. Resultados a 1 de septiembre de 2015. Situación de ventilodependencia de los pacientes incluidos en el momento del cierre del análisis de este trabajo.

A.6. ALTAS DEL PROGRAMA. Número de niños dados de alta del programa y comentario de las mismas.

A.7. DECANULACIONES. Niños en los que se consiguió retirar la cánula de traqueostomía

B) ANÁLISIS PROSPECTIVO DE INCIDENCIAS DE LOS 24 PRIMEROS MESES DE INGRESO EN UAIDP

Se creó un registro prospectivo para valorar la utilidad de la herramienta telemédica en la detección y manejo de patologías intercurrentes o reagudizaciones de la enfermedad de base durante los primeros 24 meses de ingreso de cada paciente, desde Septiembre de 2007 hasta Mayo de 2015.

B.1. CONCEPTO. Se definió como incidencia a todo evento de etiología clínica o técnica con potencial de producir descompensación de su estado basal o daño en el paciente, que precisa una actuación no programada del personal sanitario de la Unidad.

Se recogieron de manera prospectiva las incidencias sufridas por nuestros pacientes desde el inicio del funcionamiento de la Unidad. Se han analizado las características de las incidencias registradas en los primeros 24 meses de ingreso en la Unidad para cada paciente.

B.2. ANÁLISIS DE LAS INCIDENCIAS. ANALISIS ESTADÍSTICO.

Las variables principales analizadas se presentan en el punto 2.2, el resto de variables se describen en el apartado 2.3. Para el análisis estadístico se utilizó el paquete estadístico SPSS v. 15.0.

B.2.1. Análisis descriptivo. Tablas de frecuencias

Se analizó el número de incidencias según las variables estudiadas y su distribución estadística. Para ello, se utilizó la prueba Chi-cuadrado para una muestra (prueba de bondad de ajuste) en todas las distribuciones. Un resultado significativo ($p < 0.05$) indicó que las incidencias se concentraron más en unos valores de una variable que en otros. Un resultado no significativo indica que las incidencias se distribuyen más o menos por igual entre todos los valores de las variables a contrastar.

B.2.2. Estudio de correlaciones

Se realizó un estudio de correlación de todas las variables con las cuatro que se consideraron indicadores principales para valorar la actividad desarrollada por el equipo asistencial:

- **Episodio Amenazante para la Vida (EAV):** se definieron así a aquellas incidencias que, sin una asistencia inmediata, pudieron poner en riesgo la vida del paciente o causar secuelas graves.
- **Necesidad de ingreso hospitalario:** Incidencia que precisó el ingreso hospitalario del paciente.
- **Ingreso evitado:** se consideró como tal la Incidencia que tras ser analizada, al cierre de la misma, por dos miembros del equipo sanitario de forma independiente, se consideró que hubiera precisado ingreso de no disponer de la herramienta telemática.
- **Duración del episodio:** días desde la fecha de inicio hasta el fin de la incidencia, incluyendo los días de ingreso hospitalario si así fuere el caso.

El nivel de significación utilizado fue de 0.05. En la mayoría de contrastes entre variables cualitativas, la prueba de elección ha sido la prueba Chi-cuadrado. En caso de incumplimiento de supuestos y en tablas de contingencia 2 x 2, se utilizó el test exacto de Fisher; en el resto de condiciones, el método de simulación de Monte Carlo.

Para estudiar la relación entre una variable cualitativa (ej. si hubo ingreso o no en el hospital) y otra continua (ej. edad del paciente) se ha utilizado el análisis de varianza (ANOVA). En caso de obtener resultados estadísticamente significativos pero incumplir los supuestos del ANOVA se utilizó una prueba robusta alternativa (ej. prueba de Welch).

Por último, en caso de estudio de las relaciones entre variables continuas, se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson, junto con los diagramas de dispersión para detectar posibles distorsiones en el valor obtenido, tanto de valores extremos como de la presencia de relación no lineal entre variables.

B.2.3. RESTO DE VARIABLES ANALIZADAS

B.2.3.1. DATOS GENERALES, MOTIVO DE CONSULTA, Y NIVEL DE ATENCIÓN

- **Fecha de inicio:** día en el que se detectó la incidencia activándose la atención concreta del problema.
- **Edad cuando se produjo la incidencia:** diferencia entre la fecha de inicio de la incidencia y la de nacimiento.
- **Tiempo de ingreso del niño en la Unidad cuando se produjo la incidencia:** diferencia entre la fecha de la incidencia y la de ingreso en la UAIDP.

- **Estación del año:** se valoró el momento de aparición de la incidencia con relación a la estación anual.
- **Enfermedad de base que causa la IRC:** los pacientes se agruparon en 3 grupos: 1) Displasia broncopulmonar grave. 2) Miopatía grave. 3) Enfermedad pulmonar crónica postinfecciosa.
- **Nivel de soporte respiratorio del niño cuando se produjo la incidencia:** se diferenciaron los siguientes grupos: 1) VM continua. 2) tolera desconexiones (de al menos 30 minutos). 3) VM > de 12 horas al día. 4) VM < de 12 horas al día. 5) VM en reagudizaciones. 6) Paciente destetado de VM.
- **Días de hospitalización.** Se consideran los días dentro del período de una incidencia en los que el paciente precisó ingreso hospitalario para tratamiento de la incidencia.
- **¿Quién detectó la incidencia?:** se consideraron las siguientes posibilidades: 1) Los padres 2) La enfermera en visita rutinaria 3) El médico a través del Sistema Telemédico.
- **Método de atención.** Se recogió el medio o medios por los cuales se abordó el problema y, además, se diferenció entre el abordaje inicial y el global.
 - **Atención inicial:** 1) Telemedicina: atención por videoconferencia o telefónica con el personal de la UAIDP. 2) Visita al Centro de Salud. 3) Visita domiciliaria de la enfermera de la UAIDP. 4) Atención en Servicio de Urgencias Hospitalario. 5) Visita a la UAIDP en el Hospital Clínico.
 - **Nivel de asistencia necesario:** 1) Telemedicina: sólo precisó atención médica continuada desde el Hospital y visitas domiciliarias programadas de la enfermera. 2) Además de los anterior, fue necesaria la colaboración del Pediatra del Centro de Salud (visita al domicilio o en el propio C.S.). 3) Preciso ser valorado/a inicialmente en la UAIDP del Hospital (exploración clínica completa, análisis, Rx, otros), pero no ingresó y posteriormente se realizó seguimiento como en 1. 4) Preciso ingreso en el H. Clínico. 5) Preciso traslado en SAMU al Hospital, siendo activado por personal de la UAIDP (tras la atención inicial y la estabilización en el Hospital, no necesariamente fue ingresado/a, pudiendo realizarse el seguimiento como en 1.
 - **Motivo de consulta.** para su análisis se agruparon los diferentes motivos de consulta en función del principal órgano o sistema afectado: 1) Problema respiratorio (tos, disnea, cianosis, otros). Problema ORL (infección ORL,

problemas traqueostomía, decanulación, otros). 3) Problema digestivo (vómitos, diarrea, dolor abdominal, otros). 4) Problema neurológico (decaimiento, irritabilidad, coma, convulsión). 5. Problema dermatológico (úlceras, complicación herida quirúrgica, eccema, otros). 6) Otros problemas: se agruparon aquí casos que por su baja incidencia no pueden ser tratados ni analizados estadísticamente de forma individual.

B.2.3.2. PRINCIPALES SÍNTOMAS Y SIGNOS CLÍNICOS

Para el análisis estadístico, se recogieron los principales síntomas y signos clínicos encontrados durante las incidencias, que se muestran a continuación:

VARIABLE	DESCRIPCIÓN
Tos	Aparición o incremento de la tos, referida por los cuidadores habituales y/o la enfermera de la UAIDP
Irritabilidad	Incremento del llanto u otros signos de irritabilidad, referidos por los cuidadores habituales
↑ Secreciones	Incremento o cambios en las características de la secreción respiratoria baja (por traqueostomía), referida por los cuidadores y/o constatada por la enfermera de la UAIDP
Fiebre	Temperatura > de 38º C medida en la axila por los padres o la enfermera de la UAIDP
Vómitos	Referidos por los cuidadores y/o constatados por la enfermera de la UAIDP (más de 3 en menos de 12 horas),
Diarrea	Referida por los cuidadores y/o constatada por la enfermera de la UAIDP y/o valorada por el médico (pañal) a través del Sistema Telemédico (definido como el aumento de volumen de heces y tránsito intestinal acelerado)
Convulsión	Referida por los cuidadores y/o constatada por la enfermera de la UAIDP y/o valorada por el médico a través del Sistema Telemédico
Taquicardia	Incremento de la frecuencia cardíaca registrada teleméricamente al inicio de la incidencia (*)
Taquipnea	Incremento de la frecuencia respiratoria registrada teleméricamente al inicio de la incidencia (**)
↑ Esfuerzo respiratorio	Incremento del trabajo respiratorio. Referido por los padres y valorado por la enfermera (visita domicilio) y/o por el médico a través del Sistema Telemédico
↓ Sat. O₂	Descenso de la saturación de oxígeno registrada teleméricamente (< 92 % de forma mantenida)
↑ EtCO₂	Incremento del CO ₂ al final de la espiración registrado teleméricamente (20% superior a su registro basal)
Alteración auscultación	Alteraciones en la auscultación pulmonar realizada teleméricamente

Tabla M1. Principales síntomas y signos clínicos encontrados durante las incidencias. (*)Taquicardia: se utilizaron los límites de frecuencia cardíaca para la edad expuestos en la Tabla 15. (**)Taquipnea: se utilizaron los límites de frecuencia respiratoria para la edad expuestos en la Tabla 16.

FC media de lactantes y niños en reposo		
	Frecuencia media	Dos desviac. standar
Nacimiento	140	50
1er mes	130	45
1 a 6 meses	130	45
6 a 12 meses	115	40
1 a 2 años	110	40
2 a 4 años	105	35
6 a 10 años	95	30
10 a 14 años	85	30
14 a 18 años	82	25

Tabla M2. FC normal en niños en latidos/minuto según edad (105) .

FRECUENCIA RESPIRATORIA Normal		
R N (- 7 días)	60'	60'
7 – 30 días	40 ± 5	35 – 45
1 – 6 meses	35 ± 5	30 – 40
6 m – 1 año	30 ± 5	25 – 35
1 – 5 años	25 ± 5	20 – 30
> 5 años	20 ± 5	15 - 25

Tabla M3. Frecuencia respiratoria normal en niños en respiraciones/minuto (105)

B.2.3.3. PRUEBAS DIAGNÓSTICAS Y TRATAMIENTO

Para el análisis estadístico, se recogieron las principales pruebas diagnósticas y tratamientos utilizados, que se muestran a continuación:

VARIABLE	
Cultivo BAS (+)	Resultado positivo (>100.000 ufc) del cultivo de secreciones respiratorias bajas (a través de traqueostomía)
Otros cultivos	Necesidad de toma de otros cultivos diferentes al BAS. Independientemente de su resultado
Análisis sangre	Necesidad de realizar análisis sanguíneos durante la incidencia
Rx tórax	Necesidad de realizar una Rx de tórax durante la incidencia
Otras pruebas	Necesidad de realizar otras pruebas diferentes a las mencionadas (TAC, RMN, EEG, ecografías, otros)
↑ Soporte respiratorio	Necesidad de incrementar la asistencia en el ventilador mecánico o el nivel de soporte que tenía el paciente antes de la Incidencia (conexión más prolongada al ventilador mecánico)
Oxigenoterapia	Necesidad de uso de oxigenoterapia
Antibioterapia	Necesidad de tratamiento antibiótico vía sistémica
Broncodilatador	Necesidad de administración o incremento de su tratamiento broncodilatador de base
Corticoides sistémicos	Necesidad de administración de corticoides vía sistémica
Analgésico, antitusivos	Necesidad de administración de analgesia o antitusivos
Otros tratamiento	Necesidad de administración de otro tipo de tratamiento (sueros, sedantes, curas, tratamientos tópicos, colirios, antihistamínicos, enemas, otros)

Tabla M4. Principales pruebas diagnósticas y tratamientos utilizados. BAS: broncoaspirado

- **Diagnóstico Principal:** diagnóstico que tras ser analizada la incidencia, al cierre de la misma, por dos miembros del equipo sanitario de forma independiente, se consideró como la causa principal que generó el episodio asistencial. En el apartado 4, se muestran los criterios diagnósticos utilizados.
- **Grupo diagnóstico:** para el análisis estadístico se agruparon los diagnósticos principales por órganos o sistemas: 1) Enfermedad respiratoria. Enfermedad ORL. 3) Enfermedad digestiva. 4) Enfermedad neurológica. 5. Enfermedad dermatológica. 6) Problema tecnológico. 7) Enfermedad oftalmológica.

B.3. Definición de los diagnósticos: ver Anexo 4

2. MEJORA DE CALIDAD PERCIBIDA (CRITERIO DEL PACIENTE)

2.1. ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

A todas las familias se les pasó una encuesta de satisfacción una vez transcurrieron entre 3 y 6 meses de estancia en el domicilio. La encuesta fue entregada por las enfermeras de la Unidad en el domicilio familiar. Se indicó a los padres que era de participación voluntaria y se recogió en domiciliares posteriores. En el cuestionario, se pidió valoración semicuantitativa (puntuación 0-3, ó sí/no) de cada pregunta y texto libre para comentarios sobre cada una de ellas. En el apartado resultados se aporta resumen de las respuestas y Tabla de Puntuaciones. En el Anexo 2, figuran las respuestas en texto libre a cada una de las cuestiones realizadas por cada familia.

La encuesta se divide en:

- Estancia en UCIP: se preguntó a cerca de los recuerdos que tenían las familias sobre su estancia en UCIP y las recomendaciones para mejorar la atención en la misma.
- Traslado a Sala de Hospitalización convencional: se preguntó su opinión sobre su paso a sala, donde asumen por completo el cuidado de su hijo previamente a ser dados de alta al domicilio.
- Traslado al domicilio (valoración del Sistema Telemédico): se hizo hincapié en que aportaran su visión sobre como el ingreso en la UAIDP y el traslado al domicilio afectó a la calidad de vida de la familia y la calidad asistencial recibida por su hijo. También se preguntó que valoraran la utilidad del Sistema Telemédico y si supuso una intromisión en su intimidad. Se les preguntó sobre el nivel de seguridad percibido y de agotamiento de los cuidadores. Se pidió que valoraran si habían podido evitarse visitas al hospital y reingresos.

2.2. ESCOLARIZACIÓN DE LOS PACIENTES

Se valoró a cuántos de estos pacientes se pudo escolarizar al alcanzar la edad de 3 años, o reescolarizar si ya lo habían estado, y habían dejado de asistir al colegio antes del ingreso en la UAIDP. Se aporta programa de formación de la formación sanitaria impartida en los colegios.

3. MEJORA EN LA GESTIÓN DE RECURSOS

3.1. INDICADORES ASISTENCIALES DE LA SECCIÓN DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

Para valorar si la puesta en marcha de la UAIDP telemédica permitió mejorar los indicadores asistenciales de la Sección de Cuidados Intensivos Pediátricos, se recogieron los principales indicadores asistenciales el año de previo a la puesta en funcionamiento de la UAIDP y los 5 siguientes (2007-2012). En el año 2013 entró en funcionamiento la Unidad de Cuidados Intermedios que impide incluir este año en la comparación:

- Número ingresos en CIP. Se recoge la variación porcentual sobre el año 2007.
- Estancia media en días. Se recoge la variación porcentual sobre el año 2007.
- Ingresos rechazados por año (número absoluto): solicitud de cama en CIP por otro Centro que no puede ser atendida por falta de disponibilidad.
- Índice de ocupación (%).

3.2. GESTIÓN DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA

Se recogió la dedicación horaria semanal por niño de asistencia programada de enfermería. Esta dedicación, incluyó la actividad asistencial y de respiro o soporte al cuidador/a habitual. Tras la escolarización se incluyó también el tiempo dedicado en el Centro Escolar. Se muestran los resultados de los 3, 6, 12, 24, 36 y 48 meses de ingreso en la UAIDP. Así mismo, nos compararemos con el programa de asistencia domiciliaria en nuestra Comunidad.

3.3. ESTANCIA EN DOMICILIO DESDE EL ALTA. INGRESOS HOSPITALARIOS EVITADOS

Se calculó el porcentaje de tiempo total de permanencia en el domicilio desde el alta hospitalaria (Ingreso en UAIDP). Para ello, se descontaron del total los días de reingreso hospitalario, diferenciando entre causa programada (pruebas clínicas, cirugía programada, otros) y no programada (urgente).

3.4. EVOLUCIÓN DE LA SITUACIÓN LABORAL DE LOS PADRES

Se recogió la situación laboral de ambos padres en cinco momentos de la evolución de los hijos: 1) Previo al ingreso hospitalario del hijo/a. 2) Durante el periodo de ingreso hospitalario. 3) Al ingreso en la UAIDP. 4) Tras la escolarización del paciente. 5) Al alta del paciente.

RESULTADOS

ANÁLISIS DE RESULTADOS. VALORACIÓN DE LA CALIDAD ASISTENCIAL

El principal resultado de este proyecto fue la creación y puesta en funcionamiento de la primera Unidad de Asistencia Intensiva Domiciliaria Pediátrica con soporte Tele médico para niños Dependientes de Tecnología de España. Aunque empezó a funcionar en el último trimestre de 2007, fue fruto de un proyecto piloto anterior que permitió la salida del primer paciente a su domicilio en Septiembre de 2005. En el año 2009 se consolidó como una Unidad Asistencial dependiente de la Sección de CIP, incorporándose sus indicadores de actividad en el Servicio de Documentación desde Diciembre de 2009. Se exponen los resultados valorando su influencia sobre las tres dimensiones del triángulo de calidad asistencial (figura D1).

I. MEJORA DE LA CALIDAD CIENTÍFICO-TECNICA. ANÁLISIS DESCRIPTIVO

1. PACIENTES INCLUIDOS.

Durante el período de estudio se trasladaron a su domicilio un total de 12 niños ventilo-dependientes a través de traqueostomía, que representan el 100% de los niños asistidos en nuestro Centro con este tipo de patología. Todos ellos precisaban ventilación mecánica invasiva continua a través de traqueostomía en el momento del alta de la sección de CIP. En la Tabla 16 se muestra la evolución de los pacientes desde el nacimiento hasta su ingreso en la UAIDP y el traslado a su domicilio.

Como se puede observar, la mitad (6 pacientes) ingresaron al nacimiento en la UCIN y cinco de ellos permanecieron hospitalizados de manera continuada hasta que se incluyeron en la UAIDP ($18,8 \pm 6,3$ meses) y se trasladaron al domicilio.

La mayoría de los niños ingresaron en la sección de CIP antes del año de vida. La traqueostomía se realizó antes de los 6 meses (m) de vida en la mitad de los casos y al año de vida estaban traqueostomizados el 75 % de ellos. La edad media de inicio de la VM invasiva fue de 14,7 m (rango: 0,3 - 100,2 m; mediana: $6,4 \pm 27,3$ m).

Los pacientes con DBP (Tabla R1) precisaron mayor tiempo de ingreso en la Sección de CIP que el resto de pacientes ($19 \pm 6,4$ m vs $4,3 \pm 1,3$ m). Así mismo, el tiempo global de estancia hospitalaria previo al ingreso en la UAIDP fue mayor para los pacientes con IRC secundaria a patología pulmonar (DBP y EPC) que para los pacientes con IRC secundaria a miopatía: 15,7 m (rango 6,2 - 26,2 m) vs 7,5 m (rango 1,1- 20 m).

NIÑOS	Fecha de Nacimiento	Diagnóst	EDAD				
			Ingreso en UCIN (días)	Ingreso en UCIP (meses)	Colocación traqueostom (meses)	Ingreso en Sala	Ingreso en UAIDP
1	20/09/2003	DBP	0	7,1	8,9	22,8	24,8
2	03/02/2006	Miopatía	-	14,0	15,1	18,1	20,0
3	07/12/2005	DBP	0	4,9	5,9	25,7	26,2
4	12/08/2007	DBP	0	5,3	5,3	11,5	14,3
5	01/02/2008	Miopatía	0	4,2	6,9	9,1	12,0
6	31/10/2007	DBP	0	5,3	5,3	15,9	16,7
7	23/04/2008	EPC	-	8,0	0,3 (*)	12,5	12,6
8	11/02/2010	EPC	-	2,5	2,7	5,4	6,2
9	24/05/2000	Miopatía	0	- 8,6 - 129,4 **	8,6	- 25 - 131	157,5
10	21/09/2012	Miopatía	-	10,9	13,4	15,2	16,2
11	18/12/2005	Miopatía	-	99,1 [8,2 años]	100,2 [8,3 años]	102,1 [8,5 años]	102,3 [8,5 años]
12	30/07/2014	EPC	-	1,5	3,9	8,2	8,7

Tabla R1: Evolución de los pacientes hasta el ingreso en la UAIDP. (*) traqueostomizado en otro hospital a los 9 días de vida. (**) la paciente precisó ingreso en dos periodos: 1) Desde el nacimiento hasta los 2,1 años. 2) A los 10,8 años.

La edad media al ingreso en la UAIDP fue de $34 \pm 45,7$ m (rango 6,1-155,4m). Si excluimos a las pacientes 9 y 11, que ingresaron en la UAIDP más tardíamente, la edad media al ingreso de los otros 10 pacientes es de $15,6 \pm 6,4$ m (rango 6,1-25,8 m). A continuación describimos la cronología de las pacientes excluidas de este último cálculo:

- La paciente nº 9: se trata de una niña con miopatía congénita no filiada, ingresada en la UCIN al nacer. A los 8 meses se le realizó la traqueostomía y pasó a la UCIP durante 16 meses más. Fue dada de alta con VM domiciliaria controlada ambulatoriamente, ya que en ese momento (año 2001), no se disponía de una Unidad de atención domiciliaria desde la sección de CIP. Precisó reingresar en repetidas ocasiones, varias de ellas en la sección de CIP, sobre todo por neumonías. A los 11 años de edad, presentó un empeoramiento progresivo con ingresos frecuentes por reagudizaciones respiratorias cada vez más graves, llegando a peligrar su vida en varias ocasiones. En la Tabla R1, figura el episodio con ingreso en CIP más prolongado. Este deterioro determinó su admisión en la UAIDP a los 13 años de edad.

Niño [sexo]	Edad ingreso UAIDP [meses]	Diagnóst. principal [H/UAIDP]	Otros diagnósticos al alta hospitalaria
1 [♂]	24,4	RNPT(29S) /DBP grave	<ul style="list-style-type: none"> - HTP, hiperreactividad bronquial grave - Hidrocefalia no comunicante (HIV,DVP) con RPM - Convulsiones - Hipoacusia sensorial profunda bilateral - Colonización por gérmenes multirresistentes - Desnutrición grave y nutrición a través de gastrostomía
2 [♂]	19,7	Miopatía Nemalinica /IRC	<ul style="list-style-type: none"> - Colonización por gérmenes multirresistentes - Reflujo gastroesofágico grave, nutrición por gastrostomía
3 [♂]	25,8	RNPT (29S) /DBP grave	<ul style="list-style-type: none"> - HTP, hiperreactividad bronquial grave, bronquiectasias - Hidrocefalia no comunicante (HIV,DVP) con RPM - Colonización por gérmenes multirresistentes - Desnutrición grave y nutrición a través de gastrostomía
4 [♂]	14,1	RNPT (27S) / DBP grave	<ul style="list-style-type: none"> - HTP, hiperreactividad bronquial grave - Persistencia de Ductus Arterioso
5 [♂]	11,8	Miopatía Centronuclear /IRC	<ul style="list-style-type: none"> - Obstrucción vía aérea e hiperreactividad bronquial - Hipotiroidismo central - RPM. Convulsiones - Desnutrición y nutrición por gastrostomía - Colonización por gérmenes multirresistentes
6 [♂]	16,5	RNPT (30 S) /DBP grave	<ul style="list-style-type: none"> - HTP, colonización por gérmenes multirresistentes - Hidrocefalia comunicante y RPM, convulsiones - Desnutrición moderada, nutrición por gastrostomía - Hipotiroidismo primario
7 [♂]	12,4	Infecciones respiratorias de repetición /EPC	<ul style="list-style-type: none"> - Secuencia Pierre-Robin. Obstrucción vía aérea - Laringo-traqueo-broncomalacia - Hiperreactividad bronquial grave - Parada cardíaca de origen respiratorio - Disfagia absoluta y nutrición por gastrostomía - Colonización por gérmenes multirresistentes
8 [♂]	6,1	Bronquiolitis Aguda /EPC	<ul style="list-style-type: none"> - Neumonías repetición. Hiperreactividad bronquial grave - Obstrucción vía aérea
9 [♀]	155,38 (13 años)	Miopatía congénita no filiada /IRC	<ul style="list-style-type: none"> - Cifoescoliosis grave - Neumonías de repetición - Colonización por gérmenes multirresistentes - Disfagia, desnutrición grave y nutrición por gastrostomía - RPM secundario
10 [♂]	16	Enfermedad de Werdnig-Hoffman /IRC	<ul style="list-style-type: none"> - Neumonías de repetición. Hiperreactividad bronquial - Colonización por gérmenes multirresistentes - Nutrición a través de gastrostomía
11 [♀]	101 (8,4 años)	Distrofia muscular / IRC	<ul style="list-style-type: none"> - Cifoescoliosis grave - Neumonías de repetición en 1ª infancia
12 [♂]	8,5	Tos ferina grave/ EPC	<ul style="list-style-type: none"> - HTP, hiperreactividad bronquial moderada - Polineuropatía axonal difusa grave - RPM secundario - Colonización por gérmenes multirresistentes

Tabla R2: Descripción de la patología médica de los niños incluidos en el programa. Leyenda: (♂) sexo masculino, (♀) sexo femenino, H: hospital, HTP: Hipertensión Pulmonar, RNPT(n): Recién Nacido Pretérmino (Semanas de Gestación), HIV: Hemorragia Intraventricular, DVP: portador de Derivación Ventrículo-Peritoneal, RPM: retraso psicomotor, DBP: Displasia Broncopulmonar, EPC: Enfermedad Pulmonar Crónica, Sd: Síndrome.

- La paciente nº 11: es una niña afecta de distrofia muscular congénita de Ullrich, que ingresó en la Unidad de Hospitalización Domiciliaria a los 4 años de edad como ventilodependiente nocturna de forma no invasiva, sin telemonitorización. Tras 4,5 años seguida por nuestro Equipo, su enfermedad progresó y su cifoescoliosis empeoró a pesar de las intervenciones correctoras. Esto provocó un agravamiento progresivo de su situación respiratoria, hasta el punto de ingresar en la sección de CIP en situación de extrema gravedad en una de sus reagudizaciones respiratorias. Ante esta situación, se decidió la realización de traqueostomía e inicio de VM domiciliaria invasiva, incluyéndose en la UAIDP.

Los resultados de estas dos pacientes, tras su inclusión en la UAIDP, se exponen de manera individualizada en el apartado 1.5.3.

Los datos generales de los pacientes en el momento del ingreso en la UAIDP se exponen en la tabla R2. Cabe destacar que:

- La tercera parte de los pacientes (4/12) eran prematuros, todos ellos con DBP graves e hiperreactividad bronquial secundaria. Precisaron la realización de una traqueostomía tras imposibilidad de destetarlos de la ventilación mecánica tras un periodo muy prolongado (media de $6,4 \pm 1,4$ meses).
- Al alta al domicilio 5/12 presentaban retraso psicomotor grave y otros 3 moderado. El trabajo de atención temprana llevado a cabo por los especialistas, reforzado por sus padres y el equipo de enfermería en el domicilio y en el Colegio, posteriormente, logró progresos significativos. Así, en el momento actual o del alta (éxitus en 1 caso), 2 presentaban retraso psicomotor moderado y en otros 2 persistía el diagnóstico de retraso psicomotor grave. No obstante, estos dos últimos (pacientes 3 y 6) habían presentado una mejoría neurológica y de su calidad de vida significativa, uno de ellos actualmente es capaz de andar con apoyo.
- De los pacientes afectos de miopatía congénita (5/12), cuatro, presentaron una dependencia permanente de ventilación mecánica desde la época de lactante. La niña número 11, ha sido comentada previamente.
- El 75 % (9/12) estaban colonizados por gérmenes hospitalarios multirresistentes previamente al alta a domicilio, fundamentalmente, *Pseudomona aeruginosa* y *Staphylococcus aureus*.
- El 66,6 % se alimentaban al alta a través de gastrostomía.

2. TIEMPO DE DEMORA ENTRE ALTA DE UCIP Y TRASLADO AL DOMICILIO

A todos los pacientes se les pasó a Sala convencional de hospitalización tras el alta de UCIP y previo al traslado al domicilio. Durante ese tiempo, al que se llamó tiempo de demora, se produjo el traspaso tutelado de responsabilidad y se completó la formación iniciada en la sección de CIP de familiares y cuidadores. Una vez el personal del equipo valoró positivamente el alta a domicilio, a todos los niños se les aplicó el protocolo de salida descrito en el apartado III de Material y Métodos.

La demora media global fue de $24,6 \pm 27,2$ días (rango: 6-87 días). El tiempo de demora para cada paciente se presenta en la figura R1.

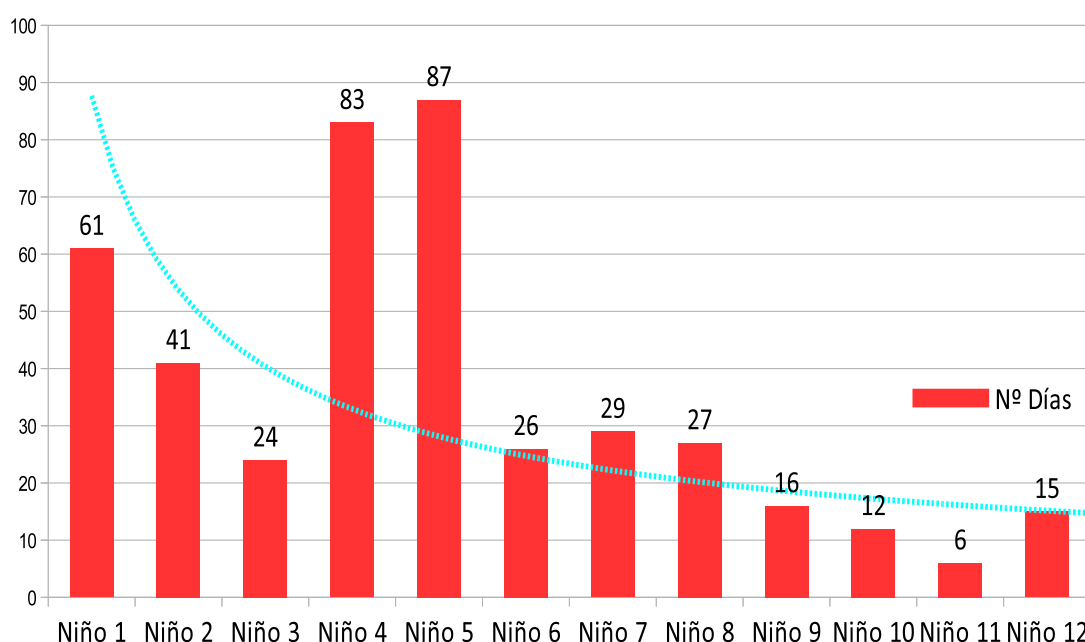


Figura R1: Representación del tiempo de demora en días para cada paciente.

Como se puede observar en la gráfica, dos pacientes permanecieron ingresados en la Sala de hospitalización convencional un período de tiempo más prolongado que el resto. El primero (paciente nº 4) se produjo por un problema socio-legal dado que los padres eran inmigrantes en situación irregular. Desde la Unidad se ayudó a la familia a regularizar su situación permitiendo la salida del niño al domicilio. En el segundo caso (paciente nº 5), se debió a la necesidad de realización de obras en el domicilio al no cumplir los requisitos que se consideraban adecuados y seguros para enviar al niño al domicilio.

Se puede observar también, como los tiempos de demora se fueron acortando a medida que avanzó el estudio.

El tiempo global de estancia hospitalaria previo al ingreso en la UAIDP fue mayor para los pacientes con IRC secundaria a patología pulmonar (DBP y EPC) que para los

pacientes con IRC secundaria a miopatía: 15,7 m (rango 6,2 - 26,2 m) vs 7,5 m (rango 1,1- 20 m). En el caso de las niñas mayores (pacientes 9 y 11) se tomó como referencia la estancia hospitalaria en los dos años previos a su inclusión en la UAIDP.

3. LOCALIZACIÓN GEOGRÁFICA DE LOS DOMICILIOS

Los pacientes pertenecían tanto a nuestra área sanitaria, como a otras de nuestra provincia y de fuera de ella. En total se han asistido pacientes de 6 áreas sanitarias diferentes.

La distribución de los domicilios de los pacientes atendidos se expone en la tabla R3 y figura R2. El paciente atendido a más distancia es de Denia, a una distancia de 112 km del hospital.

	Número de pacientes	Área sanitaria
Valencia capital n= 4	1	Hospital La Fe
	2	Hospital Clínico Universitario (HCUV)
	1	Hospital Doctor Pesset
Provincia de Valencia n= 7	1	Catarroja (H. Dr. Pesset)
	1	Massamagrell (HCUV)
	1	Benetusser (H. Dr. Pesset)
	1	Albal (H. Dr. Pesset)
	2	Sueca (H. La Ribera de Alzira)
	1	Bétera (H. Arnau de Vilanova)
Provincia de Alicante n= 1	1	Denia (H. de Denia)

Tabla R3. Distribución de los pacientes según las áreas de Salud y provincias de la Comunidad Valenciana a las que pertenecen.



Figura R2. Distribución de los domicilios de los pacientes ingresados en la UAIDP. IMAGEN MODIFICADA DE WWW.WELT-ATLAS.COM

4. REINGRESOS HOSPITALARIOS

Se asistió una media de 5 niños al mes durante todo el periodo de estudio. Se produjeron 37 reingresos, de los que 18 fueron programados y 19 no programados o urgentes.

Todos los ingresos ocurrieron en los primeros cinco años de estancia de cada paciente en la UAIDP (figura R3).

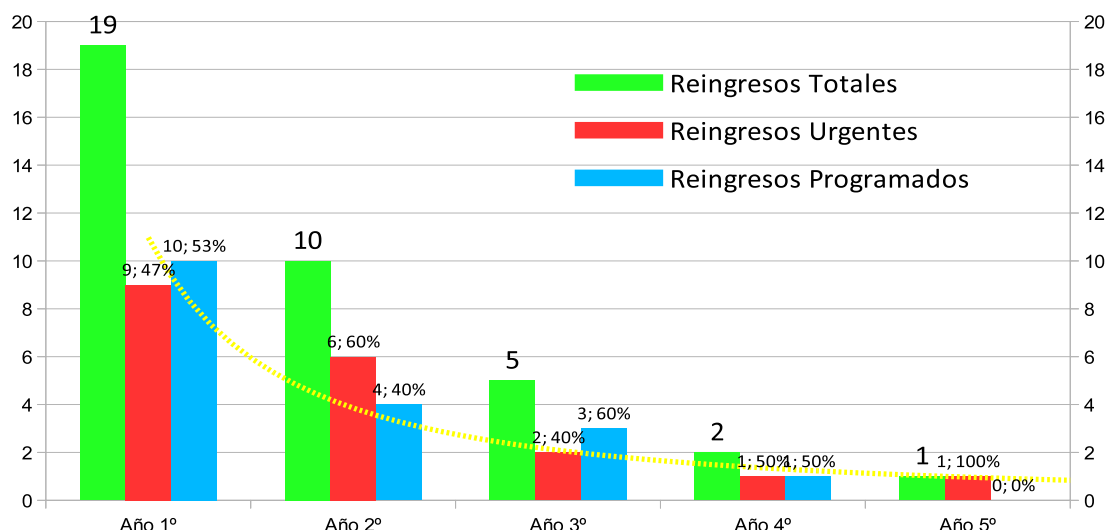


Figura R3. Distribución de los reingresos a lo largo de los primeros cinco años de ingreso en la UAIDP.

Se puede observar (figura R3), que el número de reingresos disminuyó drásticamente tras el segundo año, tanto en el caso de los programados como en el de los urgentes. Así, el 78,4 % de los reingresos ocurrieron en los dos primeros años.

4.1. Reingresos programados.

Como se ha comentado, hubo 18 reingresos programados (tabla R4). Casi todos fueron intervenciones quirúrgicas, salvo un caso para tratamiento de colonización respiratoria por germen multirresistente pautado por Neumología Infantil, una polisomnografía y una prueba de cambio de ventilador mecánico que se decidió hacer en el hospital.

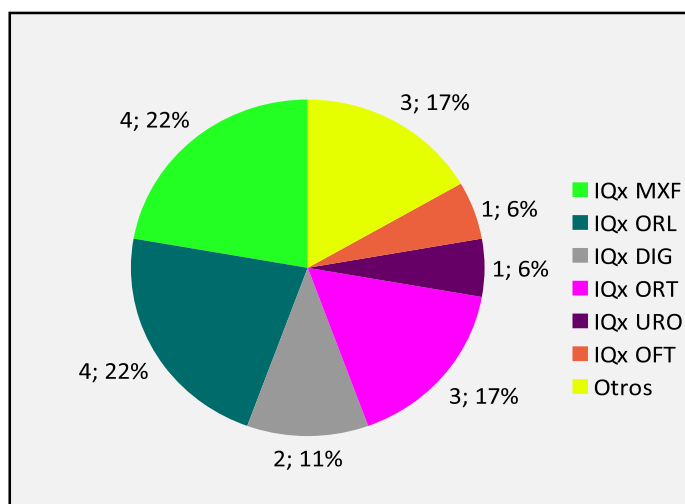


Figura R4. Distribución por especialidades médico-quirúrgicas implicadas (número absoluto; porcentaje): **IQx**: intervención quirúrgica, **MXF**: Cirugía Maxilofacial **ORL**: Otorrinolaringología, **DIG**: Cirugía Digestiva, **ORT**: Cirugía Ortopédica, **URO**: Urología, **OFT**: Oftalmología.

REINGRESOS PROGRAMADOS			
ORDEN	PACIENTE	DIAGNÓSTICO	ESTANCIAS
1	1	CIR ORL IMPLANTE COCLEAR	5
2	3	CIR MXF CRANEOSINOSTOSIS	14
3	3	CIR MXF CRANEOSINOSTOSIS	4
4	3	CIR MXF CRANEOSINOSTOSIS	1
5	4	CIR ORL GRANULOMA TRAQUEO	2
6	5	CIR ORL GRANULOMA TRAQUEO	1
7	5	CIR DIG YEYUNOSTOMIA A GASTRO	1
8	5	CIR ORT RODILLA HIPEREXT	7
9	5	CIR ORT RODILLA HIPERPLASIA CONDILEA	12
10	5	CIR MXF TOPE MANDIBUL (TRISMUS)	11
11	7	CIR DIG CAMBIO SONDA A BOTON	6
12	7	CIR URO CRIPTORQUIDEA BILATERAL	2
13	7	POLISOMNOGRAFIA	1
14	9	PRUEBA VENTILADOR MECÁNICO	2
15	9	CIR OFT PTOSIS	2
16	9	CIR OFT PTOSIS	2
17	10	CIR ORL DILATACIÓN TRAQUEO	20
18	10	TRATAMIENTO ATB IV	7
18			100

Tabla R4. Todas las intervenciones programadas que motivaron ingreso en nuestros pacientes y número de estancias desde 25/9/07 hasta 1/9/15. CIR: Cirugía, ORL: Otorrinolaringología, MXF: Maxilofacial, URO: Urología, OFT: Oftalmología. TTO: tratamiento. ATB: Antibiótico. IV: intravenoso. DILAT: Dilatación. TRAQUEO: traqueostomía. DIG: Digestiva. ORT: Ortopedia. GASTRO: Gastrostomía

4.2. Reingresos no programados o urgentes

En el período de estudio, hubo 19 reingresos urgentes. Estos ingresos son de especial importancia, ya que se trata de situaciones de descompensación o procesos intercurrentes que no se consideraron manejables en el domicilio.

La principal causa de los ingresos urgentes (42%) fue una descompensación de la enfermedad de base de los pacientes. En la figura R5 se muestran las diferentes causas de reingreso urgente y en la tabla R5 se recogen además la duración de los ingresos de cada paciente o estancias.

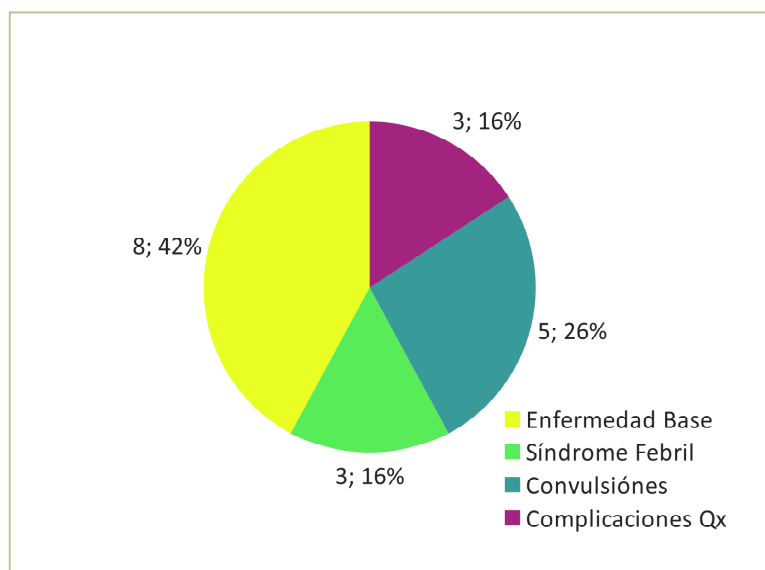


Figura R5. Representación de las causas de reingreso urgente. Obsérvese como la causa más frecuente fue la descompensación de su enfermedad de base, seguida de la presencia de convulsiones. Qx: quirúrgica.

La duración media por ingreso fue de 7,7 días (rango 1-35 días). Sólo en 7 casos (36%) se prolongaron más de 7 días (tabla 20), por los siguientes motivos:

- Cuatro de causa respiratoria: 2 reagudizaciones respiratorias, 1 neumonía y un síndrome febril de origen respiratorio que se prolongó 7 días por una lesión cutánea perigastrostomía.
- Dos complicaciones quirúrgicas: en el primer caso se produjo el ingreso no programado por la infección de la herida cutánea tras una intervención de craneosinostosis. El segundo caso, se trató de un paciente portador de yeyunostomía que presentó fuga de jugo intestinal alrededor del dispositivo de alimentación sufriendo una herida cutánea que requirió cuidados prolongados.
- Un episodio de estatus convulsivo (primer episodio convulsivo del paciente). El ingreso se prolongó por la necesidad de realización de pruebas diagnósticas como electroencefalogramas seriados, resonancia magnética, el inicio de la terapia y el refuerzo de la formación de la familia previamente al alta.

REINGRESOS URGENTES			
ORDEN	PACIENTE	DIAGNÓSTICO	ESTANCIAS
1	1	REAGUDIZACIÓN RESPIRATORIA	35
2	1	REAGUDIZACIÓN RESPIRATORIA	8
3	1	REAGUDIZACIÓN RESPIRATORIA	3
4	1	SINDROME FEBRIL	4
5	1	CONVULSIÓN	12
6	2	NEUMONIA	14
7	3	COMPLIC. QUIR. CRANEOSINOSTOSIS	15
8	4	SINDROME FEBRIL	2
9	4	REAGUDIZACIÓN RESPIRATORIA	4
10	5	SINDROME FEBRIL	12
11	5	COMPLIC. QUIR. YEYUNOSTOMIA	14
12	5	CONVULSIÓN	7
13	6	CONVULSIÓN	1
14	6	CONVULSIÓN	4
15	6	CONVULSIÓN	2
16	6	HEMORRAGIA LESIÓN CARINA	6
17	8	REAGUDIZACIÓN RESPIRATORIA	1
18	9	NEUMONIA GRIPE A	2
19	10	REAGUDIZACIÓN RESPIRATORIA	1
Total 19			147

Tabla R5: Reingresos Urgentes de los pacientes, diagnóstico y número de estancias desde 25/9/07 hasta 1/9/15. Complic.Quir.: complicación quirúrgica.

4.3. Resultados en las pacientes de mayor edad al ingreso en la UAIDP

En el caso de las dos niñas de mayor edad en el momento del ingreso en la UAIDP, nos parece interesante destacar sus resultados de manera individualizada, en lo que a ingresos hospitalarios se refiere, dado que se puede comparar su situación previa y posterior a su inclusión en la UAIDP. Se tomó como referencia de estancia hospitalaria de los dos años anteriores a su inclusión en la UAIDP. En la tabla R6 se expone la situación de cada niña 2 años antes de ingresar en la UAIDP y tras el ingreso hasta el 1/9/15.

En los dos años previos a la inclusión de la niña nº 9, permaneció en el hospital ingresada el 5 % del tiempo global (en dos ocasiones con reagudizaciones respiratorias graves). Tras su ingreso domiciliario se ingresó en 4 ocasiones por ingresos programados (1% del tiempo total). Ningún reingreso fue urgente. Permaneció en casa el 99% del tiempo pudiendo normalizarse su vida, volviendo a la escuela como se comenta más adelante. En la niña nº 11, en los dos años previos a su inclusión en la UAIDP, ingresó en dos ocasiones por reagudizaciones respiratorias, siendo de especial gravedad la segunda de ellas, permaneciendo en el hospital el 13% del total del tiempo. Tras su ingreso en la UAIDP no volvió a reingresar, permitiendo la normalización de la vida familiar y su escolarización regular.

Niño (fecha ingreso UAIDP)	Ingresos en los 2 años previos a la admisión en la UAIDP			Reingresos desde la admisión en la UAIDP hasta 1/9/15		
	Programados	Urgentes	Días en hospital	Programados	Urgentes	Días en hospital
Nº 9 (16/4/13)	1	2	33	4	0	8
Nº 11 (13/5/14)	0	2	95	0	0	0

Tabla R6. Situación de cada niña 2 años antes de ingresar en la UAIDP y tras el ingreso hasta el 1/9/15.

5. UTILIDAD DE LA TELEMEDICINA EN EL DESTETE DE LA VENTILACIÓN MECÁNICA

5.1. Método de destete:

En el pase de visita diario se analizaron los datos recogidos y su evolución en el tiempo. Esto permitió disponer de una valoración precisa de la situación pulmonar de cada paciente en cada momento, permitiendo variar los parámetros del ventilador según el nivel de asistencia respiratoria que necesitaba el paciente a lo largo del tiempo. Este manejo individualizado y continuo, facilitó el avance en el destete que puede observarse en la Tabla R7.

Niño	Enf. de base	Salida de UCIP (VM 24h)	Tolera desconexiones (días)	VM>12h (meses)	VM<12h (meses)	VM en reagudiz. (meses)	destete completo (meses)	Tiempo total hasta destete (años)
1	DBP	03/10/05	78	7,5	3,4	10,6	28	4,3
3	DBP	07/01/08	98	1,2	0,9	19,4	31,1	4,7
4	DBP	23/07/08	40	1,4	1,2	6,3	2,3	1,0
6	DBP	18/02/09	26	4,0	47,5	14,1	-	-
7	EPC	08/04/09	26	4,4	12	36,5	4,5	4,9
8	EPC	04/05/10	22	0,8	2,0	2,5	1,7	0,6
12	EPC	01/04/15	27	3,6	-	-	-	-
5	Miopatía	31/10/08	66	0,7	11,9	-	-	-
9	Miopatía	02/05/13	12	1,3	-	-	-	-
11	Miopatía	07/05/14	60	-	-	-	-	-

Tabla R7. Evolución del destete de los pacientes. Se expone el tiempo transcurrido entre los diferentes niveles de asistencia respiratoria. Se han separado por colores los diferentes grupos de patologías.

5.2 Resultados a 1 de septiembre de 2015:

- Dos niños permanecen actualmente en ventilación mecánica continua al ser dos miopatías graves sin posibilidad de destete (pacientes nº 2 y 10).
- Dos niños toleran desconexiones menores de 1 hora pero varias veces al día. Este es el caso del paciente nº 12, que fue el último niño incluido en nuestro programa (Abril de 2015) y de la nº 11, una miopatía a la que tras varios meses se ha podido bajar a este nivel, pudiendo desconectarse para situaciones que no sean prolongadas (como el aseo personal o levantarla de la cama)

- Una niña con miopatía no filiada y cifoescoliosis grave (paciente nº 9), ha podido progresar hasta VM > 12 h (periodos de descanso).
- El paciente nº 6, se mantiene dependiente de la VM únicamente en periodos de reagudización. El último episodio se produjo en Agosto de 2015 con lo que todavía debe permanecer varios meses en este nivel.
- El destete completo se logró en 5 niños. La edad media al destete fue de 3,4 años (rango 1,7-5,9 años). El tiempo medio hasta el destete desde la traqueostomía fue de 13,5 meses (rango 1,7-31 m).
- El cierre de traqueostomía se consiguió en 4 niños y otro está en estudio de cierre (ver apartado de 1.8).
- El paciente nº 5, afecto de miopatía, falleció durante su ingreso en el programa. En ese momento se había podido pasar desde VM continua a dependiente menor de 12h. En el apartado de altas del programa se trata este éxito.

6. Altas del programa

Desde la implantación de la UAIDP se ha dado de alta a 6 niños. Cinco de ellos por mejoría/estabilización y 1 por fallecimiento. En la tabla R8 se exponen de manera individualizada los datos de cada paciente.

El niño que falleció (el paciente nº 5) ingresó en la Unidad al año de vida. Presentó una evolución muy favorable, consiguiéndose su escolarización. A la edad de 5 años, estando en el colegio, presentó una parada cardíaca primaria en probable relación con progresión de su enfermedad de base (miopatía centronuclear), que causó la muerte del niño. Los cuidadores en el Centro y el equipo de emergencia sanitaria (SAMU) que acudió a atender al paciente descartaron la causa respiratoria como motivo del paro cardíaco.

Respecto a los cinco pacientes restantes, la edad media al ingreso en la UAIDP fue $1,7 \pm 1,4$ años, el tiempo de permanencia en la Unidad fue de $3,2 \pm 1,8$ años y la edad media al alta de $4,9 \pm 2,4$ años.

- El paciente nº 2, afecto de una miopatía nemalínica, precisaba VM continua sin posibilidad de destete. No obstante, se consiguió una estabilización durante un periodo prolongado y un excelente manejo por parte de los padres. Así mismo, se logró la escolarización y un apoyo de enfermería para la familia. Por todo ello, y tras acuerdo con los padres, se decidió el alta de la Unidad y se derivó su cuidado al área sanitaria de la que dependía.

- De los otros cuatro dados de alta, se consiguió un destete completo, sin precisar al alta ningún tipo de soporte respiratorio (invasivo o no invasivo), ni oxigenoterapia suplementaria.

Niño	Patología base	Fecha Nacimiento	Edad al ingreso en la UAIDP (años)	Tiempo de permanencia en la UAIDP (años)	Edad al Alta UAIDP (años)	Situación al alta
1	DBP	20/09/2003	4,0	3,5	7,5	Destete y decanulación
2	Miopatía	03/02/2006	1,6	2,8	4,4	Estabilización respiratoria
4	DBP	12/08/2007	1,2	2,5	3,6	Destete y decanulación
5	Miopatía	01/02/2008	1,0	4,4	5,3	Éxitus
7	EPC	23/04/2008	1,0	6,0	7,0	Destete y decanulación
8	EPC	11/02/2010	0,5	1,2	1,7	Destete y decanulación

Tabla R8. Datos de los pacientes a los que se dio el alta de la Unidad.

7. Decanulaciones:

Se consiguió decanular a cuatro niños, con una media de edad de 6,2 años (rango 2,0-11,6 años). En la Tabla R9 se exponen los datos de cada paciente decanulado.

Niño	Patología base	Fecha Nacimiento	Edad decanulación (años)
1	DBP	20/09/2003	3,5
4	DBP	12/08/2007	2,5
7	EPC	23/04/2008	6,0
8	EPC	11/02/2010	1,2

Tabla R9. Edades de los niños decanulados y su enfermedad de base.

El paciente nº 3 está destetado y en estos momentos se encuentra a la espera del cierre de la traqueostomía por ORL.

II. MEJORA DE LA CALIDAD CIENTÍFICO-TÉCNICA. ANÁLISIS DE LAS INCIDENCIAS

1. TABLAS DE FRECUENCIAS

A continuación se detallan el número de incidencias según las variables estudiadas. Se analizó su distribución estadística. Un resultado significativo ($p < 0.05$) indicó que las incidencias se concentraron más en unos valores de una variable que en otros.

- **Fecha de ingreso del niño:** no hubo cambios en la frecuencia de las incidencias con relación a la fecha de ingreso del niño.

Paciente por fecha de ingreso				
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1	13	9,2	9,2	9,2
2	11	7,8	7,8	17,0
3	7	5,0	5,0	22,0
4	11	7,8	7,8	29,8
5	15	10,6	10,6	40,4
6	25	17,7	17,7	58,2
7	21	14,9	14,9	73,0
8	8	5,7	5,7	78,7
9	12	8,5	8,5	87,2
10	14	9,9	9,9	97,2
11	4	2,8	2,8	100,0
Total	141	100,0	100,0	

- **Fecha de incidencia:** tampoco cambió la frecuencia de las incidencias con el tiempo de funcionamiento de la Unidad.
- **Edad:** la aparición de las incidencias no se correlacionó con la edad del paciente.

Estadísticos descriptivos						
	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Edad cuando se produjo la incidencia	141	170,28	7,00	177,28	42,0991	43,16030
Tiempo de ingreso del niño en la Unidad cuando se produjo la incidencia	141	718	10	728	293,79	202,175
N válido (según lista)	11					

- **Estación**, no hubo relación entre la aparición de las incidencias y la estación del año, aunque tendieron a ser algo menos frecuentes en verano.

Estación del año				
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Invierno	41	29,1	29,1	29,1
Primavera	36	25,5	25,5	54,6
Válidos Verano	26	18,4	18,4	73,0
Otoño	38	27,0	27,0	100,0
Total	141	100,0	100,0	

- **Enfermedad de base**: las incidencias fueron significativamente menos frecuentes en el grupo de pacientes con enfermedad pulmonar crónica ($p=0,006$).

Enfermedad de base que causa la IRC				
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
DBP grave	56	39,7	39,7	39,7
Miopatía grave	56	39,7	39,7	79,4
Válidos Enfermedad pulmonar crónica posinfec	29	20,6	20,6	100,0
Total	141	100,0	100,0	

- **Soporte respiratorio**: las incidencias fueron significativamente más frecuentes en el grupo de pacientes que precisaron VM durante más de 12 h al día ($p<0,001$).

Nivel de soporte respiratorio del niño cuando se produjo la incidencia				
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
VM continua	29	20,6	20,6	20,6
Tolera desconexiones	14	9,9	9,9	30,5
VM > 12 h	57	40,4	40,4	70,9
Válidos VM < 12 h	16	11,3	11,3	82,3
VM en reagudizaciones	21	14,9	14,9	97,2
DESTETE	4	2,8	2,8	100,0
Total	141	100,0	100,0	

- **Motivo de consulta:** los problemas respiratorios fueron de forma significativa la causa más frecuente de las incidencias, representando el 63,1 % del total ($p<0,001$).

¿Cuál fue el motivo de consulta?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	% acumulado
Problema Respiratorio	89	63,1	63,1	63,1
Problema ORL	20	14,2	14,2	77,3
Problema Digestivo	12	8,5	8,5	85,8
Válidos Problema Neurológico	7	5,0	5,0	90,8
Problema Dermatológico	10	7,1	7,1	97,9
OTROS	3	2,1	2,1	100,0
Total	141	100,0	100,0	

- **Diagnóstico principal:** a continuación se presentan los diagnósticos principales. El análisis estadístico se realiza en el punto siguiente agrupando estos diagnósticos.

Diagnóstico principal

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Reagudización respiratoria infecciosa	39	27,7	27,7	27,7
Reagudización respiratoria	30	21,3	21,3	48,9
Infección vía respiratoria superior	18	12,8	12,8	61,7
Otitis media aguda	10	7,1	7,1	68,8
Decanulación accidental	8	5,7	5,7	74,5
Gastroenteritis aguda	7	5,0	5,0	79,4
Neumonía	7	5,0	5,0	84,4
Problema técnico	4	2,8	2,8	87,2
Válidos Problemas gastrostomía	3	2,1	2,1	89,4
Úlcera cutánea por presión	3	2,1	2,1	91,5
Otros enf. dermatológicas	3	2,1	2,1	93,6
Crisis convulsiva	2	1,4	1,4	95,0
Micosis cutánea	2	1,4	1,4	96,5
Sangrado traqueostomía	2	1,4	1,4	97,9
Estreñimiento agudo	1	,7	,7	98,6
Dermatitis/ eccema	1	,7	,7	99,3
Enfermedad oftalmológica	1	,7	,7	100,0
Total	141	100,0	100,0	

- **Diagnóstico principal por grupos:** la enfermedad respiratoria también fue la causa más frecuente de las incidencias, representando el 67,4 % del total ($p < 0,001$).

Diagnóstico principal por grupos				
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	% acumulado
Válidos				
Enfermedad Respiratoria	95	67,4	67,4	67,4
Enfermedad ORL	19	13,5	13,5	80,9
Enfermedad Digestiva	11	7,8	7,8	88,7
Enfermedad Neurológica	2	1,4	1,4	90,1
Enfermedad Dermatológica	9	6,4	6,4	96,5
Problema tecnológico	4	2,8	2,8	99,3
Enfermedad Oftalmológica	1	,7	,7	100,0
Total	141	100,0	100,0	

- **Detección de la incidencia:** la mayor parte de las incidencias (60,3 %) fueron detectadas por los padres ($p < 0,01$).

¿Quién detectó la incidencia?				
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	% acumulado
Válidos				
Sistema Telemedicina	39	27,7	27,7	27,7
Padres	85	60,3	60,3	87,9
Enfermera	17	12,1	12,1	100,0
Total	141	100,0	100,0	

- **Asistencia médica inicial:** el 86,5 % de las asistencias iniciales se prestó telemáticamente ($p < 0,001$).

¿Cómo se prestó la asistencia inicial?				
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos				
Sistema Telemédico	122	86,5	86,5	86,5
Centro de Salud	3	2,1	2,1	88,7
Enfermera	10	7,1	7,1	95,7
Urgencias	3	2,1	2,1	97,9
HCUV	3	2,1	2,1	100,0
Total	141	100,0	100,0	

- **Asistencia médica durante la incidencia:** la asistencia telemédica fue también la más utilizada durante la incidencia ($p < 0,001$).

¿Qué nivel de asistencia requirió la incidencia tras atención inicial?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Telemedicina	94	66,7	66,7	66,7
Telemedicina+Centro Salud	9	6,4	6,4	73,0
Visita Hospital+Telemedicina	24	17,0	17,0	90,1
Ingreso en Hospital	9	6,4	6,4	96,5
traslado en SAMU al Hospital	5	3,5	3,5	100,0
Total	141	100,0	100,0	

- **Sintomatología inicial:** en la tabla 25, se muestran los síntomas y signos clínicos más frecuentemente encontrados durante las incidencias. El esfuerzo respiratorio y los datos de monitorización fueron valorados mediante el Sistema Telemédico.

N = 141	Frecuencia	Porcentaje		Frecuencia	Porcentaje
Tos	72	51,1 %	↑ Frec. cardíaca	99	70,2 %
Fiebre	58	41,1 %	↑ Secreción resp	84	56,6 %
Irritabilidad/llanto	36	25,5 %	↑ Frec. respiratoria	71	50,4 %
Vómitos	12	8,5 %	↑ Esfuerzo resp	48	34 %
Diarrea	9	6,4 %	↓ Saturación O ₂	42	29,8 %
Convulsión	7	5 %	↑ EtCO ₂	41	29,1 %

Tabla R10. Principales síntomas y signos clínicos encontrados durante las incidencias por orden de frecuencia.

- **Pruebas diagnósticas y tratamientos:** en la tabla 26, se muestran las pruebas diagnósticas y tratamientos que precisaron los pacientes durante la incidencia.

N = 141	Frecuencia	Porcentaje		Frecuencia	Porcentaje
Alt. auscultación	92	65,2 %	↑ Soporte respirat.	54	38,3 %
Cultivo BAS (+)	96	68,1 %	Oxigenoterapia	21	14,9 %
Otros cultivos	19	13,5 %	Antibioterapia	70	49,6 %
Análisis sangre	5	3,5 %	Broncodilatadores	68	48,2 %
Rx tórax	13	9,2 %	Corticoides sistém.	20	14,2 %
Otras pruebas	5	3,5 %	Analgésicos, antitusivos	74	52,5 %
			Otros tratamientos	39	27,7 %

Tabla R11. Pruebas diagnósticas y tratamientos precisados por los pacientes.

2. CORRELACIONES

En las correlaciones analizadas, obtuvimos los siguientes resultados significativos:

2.1. Variable "Episodio Amenazante para la Vida" (EAV)

- MOTIVO DE CONSULTA: test Chi cuadrado y comprobación Monte Carlo significativos ($p < 0,001$). Al examinar la tabla de contingencia, puede observarse que los EAV se asociaron con más frecuencia a los problemas ORL y neurológicos.

		¿Cuál fue el motivo de consulta?						Total
		Problema Respiratorio	Problema ORL	Problema Digestivo	Problema Neurológ.	Problema Dermatol.	Otros	
Episodio amenazante para la vida	NO	86	15	12	2	10	3	128
	SI	3	5	0	5	0	0	13
Total		89	20	12	7	10	3	141

- GRUPO DIAGNÓSTICO PRINCIPAL: prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test de Monte Carlo significativo ($p = 0,022$). Los EAV se asociaron con problemas tecnológicos, ORL o respiratorios, pero no neurológicos.

		Diagnóstico principal por grupos							Total
		Enf. Respirat	Enf. ORL	Enf. Digest	Enfer. Neurol	Enf. Dermat	Problema tecnológ	Enf. Oftalm	
Episodio Amenazante para la vida	NO	89	14	11	2	9	2	1	128
	SI	6	5	0	0	0	2	0	13
Total		95	19	11	2	9	4	1	141

- NIVEL DE ASISTENCIA QUE PRECISÓ TRAS LA ATENCIÓN INICIAL: prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test de Monte Carlo significativo ($p < 0,01$). Los EAV se asociaron con mayor necesidad de traslado en SAMU, aunque solo 4 de ellos precisaron ingreso en el Hospital.

		¿Qué nivel de asistencia requirió tras la atención inicial?					Total
		Telemedicina	Telemed. + Centro Salud	Visita hospital + telemed.	Ingreso en Hospital	Traslado en SAMU Hospital	
Episodio amenazante para la vida	NO	88	9	26	4	1	128
	SI	9	0	0	0	4	13
Total		97	9	26	4	5	141

- TOS: test Chi cuadrado significativo ($p = 0,008$). Al examinar la tabla de contingencia, observamos que los EAV fueron significativamente más frecuentes en los pacientes que no presentaron incremento de la tos.

		¿Presentó incremento de la tos?		
		NO	SI	Total
Episodio amenazante para la vida:	NO	58	70	128
	SI	11	2	13
Total		69	72	141

- CONVULSIÓN: prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test exacto de Fischer significativo ($p = 0,001$). La convulsión se asoció significativamente a los EAV.

		¿Convulsionó?		Total
		NO	SI	
Episodio amenazante para la vida:	NO	126	2	128
	SI	8	5	13
Total		134	7	141

- CAIDA DE LA SATURACIÓN DE O₂: prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test exacto de Fischer significativo ($p=0,001$). Los EAV se asociaron de forma significativa con la caída de la saturación de oxígeno, registrada por el sistema telemédico el día de inicio de la incidencia.

		¿Presentó descenso de la saturación de oxígeno?		Total
		NO	SI	
Episodio amenazante para la vida:	NO	96	32	128
	SI	3	10	13
Total		99	42	141

- AUMENTO DEL EtCO₂: prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test exacto de Fischer significativo ($p=0,002$). Los EAV se asociaron de forma significativa con el aumento del EtCO₂, registrado por el sistema telemédico el día de inicio de la incidencia.

		¿Presentó incremento del EtCO ₂ ?		Total
		NO	SI	
Episodio amenazante para la vida:	NO	96	32	128
	SI	4	9	13
Total		100	41	141

- CULTIVO RESPIRATORIO: prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test exacto de Fischer significativo ($p=0,004$). Los EAV se produjeron más frecuentemente en pacientes con cultivo negativo del aspirado broncoalveolar realizado a través de la traqueostomía.

		Ccultivo del BAS con resultado positivo?		Total
		NO	SI	
Episodio amenazante para la vida:	NO	36	92	128
	SI	9	4	13
Total		45	96	141

- NECESIDAD DE ANALISIS SANGUINEOS: prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test exacto de Fischer significativo ($p=0,006$). En los EAV fue más frecuente la realización de análisis sanguíneos.

		¿Se realizaron análisis sanguíneos?		Total
		NO	SI	
Episodio amenazante para la vida:	NO	126	2	128
	SI	10	3	13
Total		136	5	141

- ANTIBIOTICOS: prueba chi-cuadrado significativa ($p=0,044$). En los EAV fue menos frecuente el uso de antibióticos.

		¿Precisó la administración de ATB?		Total
		NO	SI	
Episodio amenazante para la vida:	NO	61	67	128
	SI	10	3	13
Total		71	70	141

- ADMINISTRACIÓN DE OXIGENO prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test exacto de Fischer significativo ($p=0,001$). Se utilizó oxígeno en más de la mitad de los EAV. El uso en estos pacientes de oxígeno supuso un tercio de las veces que fue necesario su uso.

		¿Precisó la administración de oxígeno?		Total
		NO	SI	
Episodio amenazante para la vida:	NO	114	14	128
	SI	6	7	13
Total		120	21	141

2.2. Variable "Ingreso en Hospital". El ingreso en el Hospital se correlacionó con:

- NIVEL DE ASISTENCIA QUE PRECISÓ TRAS LA ATENCIÓN INICIAL: prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test de Monte Carlo significativo ($p < 0,001$). Los pacientes trasladados en SAMU precisaron ingreso con mayor frecuencia. Para este análisis se excluyó la variable Ingreso en Hospital (columna).

		¿Qué nivel de asistencia requirió tras la atención inicial?					
		Telemedicina	Telemed. + Centro Salud	Visita hospital + telemed.	Ingreso en Hospital	Traslado en SAMU Hospital	Total
¿Precisó ingreso en el Hospital?	NO	94	9	24	0	2	130
	SI	0	0	0	9	3	11
Total		94	9	24	9	5	141

- INCREMENTO DEL ESFUERZO RESPIRATORIO: prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test exacto de Fischer significativo ($p = 0,008$). El incremento del esfuerzo respiratorio se relacionó con la necesidad de ingreso.

		¿Presentó incremento del trabajo respiratorio?		
		NO	SI	Total
¿Precisó ingreso en el Hospital?	NO	90	40	130
	SI	3	8	11
Total		93	48	141

- CONVULSION: prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test exacto de Fischer significativo ($p = 0,011$). La convulsión se asocio significativamente con la necesidad de ingreso en el Hospital.

		¿Convulsionó?		
		NO	SI	Total
¿Precisó ingreso en el Hospital?	NO	126	4	130
	SI	8	3	11
Total		134	7	141

- IRRITABILIDAD: prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test exacto de Fischer significativo ($p=0,032$). El incremento del llanto u otros signos de irritabilidad se asociaron significativamente con la necesidad de ingreso en el Hospital.

		¿Irritabilidad?		Total
		NO	SI	
¿Precisó ingreso en el Hospital?	NO	100	30	130
	SI	5	6	11
Total		105	36	141

- TAQUIPNEA: prueba chi-cuadrado significativa ($p=0,03$). La taquipnea se asoció significativamente con la necesidad de ingreso en el Hospital.

		Taquipnea		Total
		NO	SI	
¿Precisó ingreso en el Hospital?	NO	68	62	130
	SI	2	9	11
Total		70	71	141

- AUMENTO EtCO₂: prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test exacto de Fischer significativo ($p=0,014$). El incremento de la concentración de CO₂ exhalado se asoció significativamente con la necesidad de ingreso en el Hospital.

		Aumento EtCO ₂		Total
		NO	SI	
¿Precisó ingreso en el Hospital?	NO	96	34	130
	SI	4	7	11
Total		100	41	141

- NECESIDAD DE ANALISIS SANGUINEOS: prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test exacto de Fischer significativo ($p < 0,001$). Sólo se realizaron análisis sanguíneos en las incidencias que precisaron ingreso en el Hospital.

	Precisó análisis sanguíneos		Total
	NO	SI	
¿Precisó ingreso en el Hospital? NO	130	0	130
SI	6	5	11
Total	136	5	141

- NECESIDAD DE RX de TÓRAX: prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test exacto de Fischer significativo ($p < 0,01$). Los pacientes que ingresaron precisaron la realización de Rx de tórax con mayor frecuencia.

	Precisó Rx de tórax		Total
	NO	SI	
¿Precisó ingreso en el Hospital? NO	121	9	130
SI	7	4	11
Total	128	13	141

- NECESIDAD DE OTRAS PRUEBAS: prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test exacto de Fischer significativo ($p < 0,049$). En las incidencias que precisaron ingreso del paciente se realizaron otras pruebas diagnósticas más frecuentemente.

	Precisó otras pruebas		Total
	NO	SI	
¿Precisó ingreso en el Hospital? NO	127	3	130
SI	9	2	11
Total	136	5	141

- NECESIDAD DE OXIGENO: prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test exacto de Fischer significativo ($p < 0,002$). En las incidencias en las que el paciente fue ingresado precisaron oxigenoterapia con mayor frecuencia.

		Precisó Oxigenoterapia		Total
		NO	SI	
¿Precisó ingreso en el Hospital?	NO	115	15	130
	SI	5	6	11
Total		120	21	141

- NECESIDAD DE CORTICOIDES SISTÉMICOS: prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test exacto de Fischer significativo ($p < 0,009$). Los corticoides vía sistémica se utilizaron con mayor frecuencia cuando el paciente precisó ingreso en el Hospital.

		Precisó corticoterapia		Total
		NO	SI	
¿Precisó ingreso en el Hospital?	NO	115	15	130
	SI	6	5	11
Total		121	20	141

- DURACIÓN DE LA INCIDENCIA (ANOVA de un factor): se obtuvieron diferencias significativas ($p = 0,036$) entre las incidencias que precisaron ingreso del paciente ($n = 11$) y las que no ingresaron ($7,55 \pm 5,57$ vs $5,19 \pm 3,32$ días respectivamente).

2.3. Variable "Ingreso evitado": Para la pregunta ¿el paciente hubiera requerido ingreso sin la información del Sistema Telemédico?, se obtuvieron las siguientes Correlaciones significativas:

- QUIÉN DETECTÓ LA INCIDENCIA: prueba chi-cuadrado significativa ($p=0,013$). Se puede apreciar que la detección por la enfermera tiene menor influencia para evitar el ingreso que la detección por los padres y estos, a su vez, menos que la detección por el médico a través del Sistema Telemédico.

		¿Quién detectó la incidencia?			Total
		Sistema Telemedicina	Padres	Enfermera	
¿Hubiera requerido ingreso sin la información telemédica?	NO	23	64	16	103
	SI	16	21	1	38
Total		39	85	17	141

- MOTIVO DE CONSULTA: prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test de Monte Carlo significativo ($p=0,007$). El uso de telemedicina, fue útil para evitar el ingreso de niños con incidencias de origen neurológico y respiratorio, y en menor proporción ORL.

		¿Cuál fue el motivo de consulta?						Total
		Problema Respirat.	Problema ORL	Problema Digestivo	Problema Neurol.	Problema Dermatol.	Otros	
¿Hubiera requerido ingreso sin la información telemédica?	NO	60	17	11	2	10	3	103
	SI	29	3	1	5	0	0	38
Total		89	20	12	7	10	3	141

- GRUPO DIAGNÓSTICO PRINCIPAL: prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test de Monte Carlo significativo ($p=0,002$). Los niños con enfermedad respiratoria, neurológica y ORL hubieran requerido ingreso en mayor proporción sin la información del Sistema Telemédico.

		Diagnóstico principal por grupos							Total
		Enf. Respirat	Enf. ORL	Enf. Digest	Enfer. Neurol	Enf. Dermat	Problema tecnológ	Enf. Oftalm	
¿Hubiera requerido ingreso sin la información telemédica?	NO	61	17	11	0	9	4	1	103
	SI	34	2	0	2	0	0	0	38
Total		95	19	11	2	9	4	1	141

- AUMENTO O CAMBIOS EN LA SECRECIÓN RESPIRATORIA: prueba chi-cuadrado significativa ($p<0,001$). El uso de telemedicina, fue útil para evitar el ingreso de niños con aumento o cambios significativos de las secreciones respiratorias bajas (por traqueostomía).

		Aumento o cambio en secreciones respiratorias bajas		Total
		NO	SI	
¿Hubiera requerido ingreso sin la información telemédica?	NO	51	52	103
	SI	6	32	38
Total		57	84	141

- AUMENTO DEL ESFUERZO RESPIRATORIO: prueba chi-cuadrado significativa ($p<0,001$). El uso de telemedicina, fue útil para evitar el ingreso de niños con aumento del esfuerzo respiratorio.

		Aumento del esfuerzo respiratorio		Total
		NO	SI	
¿Hubiera requerido ingreso sin la información telemédica?	NO	81	22	103
	SI	12	26	38
Total		93	48	141

- AUMENTO DE LA TOS: prueba chi-cuadrado significativa ($p < 0,001$). El uso de telemedicina, fue útil para evitar el ingreso de niños con aumento de la tos.

		Aumento o cambio en secreciones respiratorias bajas		Total
		NO	SI	
¿Hubiera requerido ingreso sin la información telemática?	NO	51	52	103
	SI	6	32	38
Total		57	84	141

- CONVULSIÓN: prueba chi-cuadrado y comprobación con test exacto de Fischer significativos ($p = 0,016$). El uso de telemedicina, fue útil para evitar el ingreso de niños que presentaron episodio convulsivo.

		¿Convulsión?		Total
		NO	SI	
¿Hubiera requerido ingreso sin la información telemática?	NO	101	2	103
	SI	33	5	38
Total		134	7	141

- TAQUICARDIA AL INICIO DE LA INCIDENCIA: prueba chi-cuadrado significativa ($p = 0,001$). El uso de telemedicina, fue útil para evitar el ingreso de niños con aumento de la frecuencia cardiaca, detectada telemáticamente, el día de inicio de la incidencia.

		Taquicardia		Total
		NO	SI	
¿Hubiera requerido ingreso sin la información telemática?	NO	38	65	103
	SI	4	34	38
Total		42	99	141

- CAIDA DE LA SATURACIÓN O₂: prueba chi-cuadrado significativa ($p < 0,001$). El uso de telemedicina, fue útil para evitar el ingreso de niños con descenso de la saturación de oxígeno, detectada teleméricamente, el día de inicio de la incidencia.

		Caída de la saturación de O ₂		Total
		NO	SI	
¿Hubiera requerido ingreso sin la información telemérica?	NO	86	17	103
	SI	13	25	38
Total		99	42	141

- TAQUIPNEA AL INICIO DE LA INCIDENCIA: prueba chi-cuadrado significativa ($p < 0,001$). El uso de telemedicina, fue útil para evitar el ingreso de niños con aumento de la frecuencia respiratoria, detectada teleméricamente, el día de inicio de la incidencia.

		Taquipnea		Total
		NO	SI	
¿Hubiera requerido ingreso sin la información telemérica?	NO	65	38	103
	SI	5	33	38
Total		70	71	141

- AUMENTO DEL EtCO₂ AL INICIO DE LA INCIDENCIA: prueba chi-cuadrado significativa ($p = 0,001$). El uso de telemedicina, fue útil para evitar el ingreso de niños con aumento de la concentración de CO₂ exhalada, detectada teleméricamente, el día de inicio de la incidencia.

		Aumento del EtCO ₂		Total
		NO	SI	
¿Hubiera requerido ingreso sin la información telemérica?	NO	81	22	103
	SI	19	19	38
Total		100	41	141

- ALTERACIÓN EN LA AUSCULTACION TELEMÉDICA: prueba chi-cuadrado significativa ($p < 0,001$). El uso de telemedicina, fue útil para evitar el ingreso de niños con alteraciones en la auscultación, detectada telemédicamente.

		Alteraciones en la auscultación		Total
		NO	SI	
¿Hubiera requerido ingreso sin la información telemédica?	NO	45	58	103
	SI	4	34	38
Total		49	92	141

- CULTIVO BAS POSITIVO: prueba chi-cuadrado significativa ($p < 0,001$). El uso de telemedicina, fue útil para evitar el ingreso de niños con resultado positivo (> 100.000 UFC) en el aspirado broncoalveolar.

		Cultivo BAS (+)		Total
		NO	SI	
¿Hubiera requerido ingreso sin la información telemédica?	NO	38	65	103
	SI	7	31	38
Total		45	96	141

- REALIZACIÓN RX DE TÓRAX: prueba chi-cuadrado y comprobación mediante test exacto de Fisher significativo ($p < 0,001$). En pacientes que requirieron visita al hospital y realización de Rx de Tórax, el uso de telemedicina, fue útil para evitar el ingreso.

		Realización Rx tórax		Total
		NO	SI	
¿Hubiera requerido ingreso sin la información telemédica?	NO	100	3	103
	SI	28	10	38
Total		128	13	141

- ADMINISTRACIÓN DE ANTIBIÓTICOS: prueba chi-cuadrado significativa ($p=0,02$). El uso de telemedicina, fue útil para evitar el ingreso de niños que precisaron la administración de antibióticos.

		Administración de antibióticos		Total
		NO	SI	
¿Hubiera requerido ingreso sin la información telemática?	NO	58	45	103
	SI	13	25	38
Total		71	70	141

- ADMINISTRACIÓN DE BRONCODILADORES: prueba chi-cuadrado significativa ($p<0,001$). El uso de telemedicina, fue útil para evitar el ingreso de niños que precisaron la administración de broncodilatadores.

		Administración de broncodilatadores		Total
		NO	SI	
¿Hubiera requerido ingreso sin la información telemática?	NO	67	36	103
	SI	6	32	38
Total		73	68	141

- ADMINISTRACIÓN DE ANTITERMICOS Y ANALGÉSICOS: prueba chi-cuadrado significativa ($p=0,024$). El uso de telemedicina, fue útil para evitar el ingreso de niños que precisaron la administración de antitéticos y analgésicos.

		Administración de térmicos y analgésicos		Total
		NO	SI	
¿Hubiera requerido ingreso sin la información telemática?	NO	60	43	103
	SI	14	24	38
Total		74	67	141

- ADMINISTRACIÓN DE CORTICOIDES SISTÉMICOS: prueba chi-cuadrado significativa ($p=0,012$). El uso de telemedicina, fue útil para evitar el ingreso de niños que precisaron la administración de corticoides vía sistémica.

		Administración de corticoides sistémicos		Total
		NO	SI	
¿Hubiera requerido ingreso sin la información telemática?	NO	93	10	103
	SI	28	10	38
Total		121	20	141

- ADMINISTRACIÓN DE OXÍGENO: prueba chi-cuadrado significativa ($p<0,02$). El uso de telemedicina, fue útil para evitar el ingreso de niños que precisaron la administración de antibióticos.

		Administración de oxígeno		Total
		NO	SI	
¿Hubiera requerido ingreso sin la información telemática?	NO	95	8	103
	SI	25	13	38
Total		120	21	141

- INCREMENTO DEL SOPORTE RESPIRATORIO: prueba chi-cuadrado significativa ($p<0,001$). El uso de telemedicina, fue útil para evitar el ingreso de niños que precisaron incremento del soporte respiratorio.

		Incremento del soporte respiratorio		Total
		NO	SI	
¿Hubiera requerido ingreso sin la información telemática?	NO	82	21	103
	SI	5	33	38
Total		87	54	141

2.3.1 Comparación entre Ingresos e Ingresos Evitados

Se compararon las incidencias que requirieron ingreso con las que fueron consideradas “Ingreso Evitado” y no se encontraron diferencias significativas para ninguna de las variables analizadas.

2.4. Duración de la Incidencia: La duración de la incidencia se correlacionó significativamente con:

- **MOTIVO DE CONSULTA:** La duración de la incidencia fue significativamente superior ($p=0,013$) cuando el motivo de consulta fue respiratorio ($n=89$, $5,9 \pm 3,2$ días) que cuando el motivo fue ORL ($n=20$, $2,9 \pm 2$ días)
- **FIEBRE:** La duración de la incidencia fue significativamente superior cuando el paciente presentó fiebre ($n=58$, $6,4 \pm 3,7$ días) que cuando no la presentó ($n=83$, $4,7 \pm 3,3$ días, $p=0,005$).
- **AUMENTO DE LA SECRECIÓN RESPIRATORIA:** La duración de la incidencia fue significativamente superior cuando el paciente presentó aumento o cambio en las características de las secreciones respiratorias ($n=84$, $6,4 \pm 3,3$ días) que cuando no ocurrió ($n=57$, $4 \pm 3,5$ días, $p<0,001$).
- **AUMENTO DEL TRABAJO RESPIRATORIO:** La duración de la incidencia fue significativamente superior cuando el paciente presentó aumento del trabajo respiratorio ($n=48$, $6,3 \pm 3$ días) que cuando no los precisó ($n=93$, $4,9 \pm 3,8$ días, $p=0,037$).
- **TOS:** La duración de la incidencia fue significativamente superior cuando el paciente presentó aumento de la tos ($n=72$, $6,5 \pm 3,1$ días) que cuando no la presentó ($n=69$, $4,2 \pm 3,6$ días, $p<0,001$).
- **IRRITABILIDAD:** La duración de la incidencia fue significativamente superior cuando el paciente presentó aumento del llanto o irritabilidad ($n=36$, $6,4 \pm 4,6$ días) que cuando no los presentó ($n=105$, $5 \pm 3,1$ días, $p=0,043$).
- **ALTERACIÓN AUSCULTACION:** La duración de la incidencia fue significativamente superior cuando la auscultación estuvo alterada ($n=92$, $6 \pm 3,2$ días) que cuando no lo estuvo ($n=49$, $4,3 \pm 4$ días, $p=0,009$).

- CULTIVO RESPIRATORIO POSITIVO: La duración de la incidencia fue significativamente superior cuando el cultivo del aspirado traqueal fue positivo ($n=96$, $6 \pm 3,3$ días) que cuando no lo fue ($n=45$, $4 \pm 3,9$ días, $p=0,002$).
- ADMINISTRACIÓN DE ANTIBIOTICOS: La duración de la incidencia fue significativamente superior cuando el paciente precisó antibioterapia ($n=70$, $7,1 \pm 3,6$ días) que cuando no la precisó ($n=71$, $3,6 \pm 2,5$ días, $p<0,001$).
- BRONCODILATADORES: La duración de la incidencia fue significativamente superior cuando el paciente precisó broncodilatadores ($n=68$, $6 \pm 2,9$ días) que cuando no los precisó ($n=73$, $4,8 \pm 4$ días, $p=0,04$).
- ANTITERMICOS: La duración de la incidencia fue significativamente superior cuando el paciente precisó analgésicos o antitérmicos ($n=67$, $6,4 \pm 3,5$ días) que cuando no los precisó ($n=74$, $4,5 \pm 3,4$ días, $p=0,001$).
- AUMENTO SOPORTE VENTILATORIO: La duración de la incidencia fue significativamente superior cuando el paciente precisó incremento del soporte respiratorio ($n=54$, $6,2 \pm 3,2$ días) que cuando no lo precisó ($n=87$, $4,8 \pm 3,7$ días, $p=0,023$).
- GRUPO DE DIAGNÓSTICO PRINCIPAL: La duración de la incidencia fue significativamente superior cuando el diagnóstico principal fue respiratorio ($n=95$, $6 \pm 3,3$ días) que cuando el motivo fue ORL ($n=19$, $2,8 \pm 2$ días, $p<0,001$) ó digestivo ($n=11$, $4 \pm 1,7$ días, $p<0,001$).
- INGRESO HOSPITAL: RESULTADO SIGNIFICATIVO. Ver antes
- EAV: La duración de la incidencia fue significativamente menor cuando la incidencia se consideró un EAV ($n=13$, $2,6 \pm 3,2$ días) que cuando no lo fue ($n=128$, $5,7 \pm 3,5$ días, $p=0,003$).
- INGRESO EVITADO: La duración de la incidencia fue significativamente superior cuando la incidencia se consideró un ingreso evitado ($n=38$, $6,5 \pm 3,6$ días) que cuando no lo fue ($n=103$, $4,9 \pm 3,5$ días, $p=0,023$).

III. MEJORA DE LA CALIDAD PERCIBIDA

1. ENCUESTAS DE SATISFACCIÓN

Todas las familias aceptaron participar en la encuesta de satisfacción. A continuación se resumen los resultados pregunta a pregunta. Las encuestas al completo se hayan íntegramente en el Anexo 2.

1.1. ESTANCIA EN UCIP

Todas las familias recuerdan de manera negativa los primeros momentos de estancia en la sección de CIP por la enfermedad de su hijo y por la angustia que supone la separación.

- A la pregunta ***¿Cuál es el peor recuerdo que tenéis de la estancia del niño en la UCIP?***
 - El 58% (7/12) respondió que su peor recuerdo son las recaídas o empeoramientos clínicos sufridos por su hijo durante su ingreso en UCIP.
 - El 25% (3/12) respondió que la separación de su hijo es su peor recuerdo.
 - En el resto (2/12) no se concretó ningún recuerdo.
- A la pregunta ***¿Qué cambios realizaríais en la organización de la UCIP? (pregunta de respuesta libre y múltiple)***
 - El 58% (7/12) respondió que ampliaría el horario de visita de la UCIP para los familiares.
 - El 17% (2/12) pedía más intimidad para estos niños que pasan periodos prolongados en UCIP. Además, una de estas familias también valoró como insuficiente la cantidad de personal de la UCIP cuando estaba ingresado un paciente de este nivel de complicación.
 - Otra familia aportó la idea de separar los niños crónicos de los agudos dentro de la UCIP.
 - Dos familias (17%) estaban satisfechas con su estancia en UCIP y no harían cambios.
- A la pregunta ***¿Creéis que hubiera sido beneficioso disponer de una Unidad que permitiera un horario más amplio y participar más activamente en los cuidados del niño? (pregunta Si/No):*** El 100% respondió afirmativamente.
- A la pregunta ***¿Os sentíais capacitados para el cuidado del niño antes de pasar a la Sala de hospitalización convencional? (pregunta Si/No)***

- El 75 % respondió sentirse capacitado para asumir los cuidados de su hijo en la sala de hospitalización.
- El resto no se sentía capacitado en el momento del traslado.
- A la pregunta **¿Participasteis en los cuidados básicos y respiratorios del niño?**
El 100% respondió haber participado en los cuidados necesarios de su hijo/a antes de su salida a Sala.

1.2. TRASLADO A LA SALA

- A la pregunta **¿Cómo vivisteis el primer contacto del niño fuera de la UCIP?**
 - El 100% valoraron positivamente el paso a Sala de Hospitalización.
 - El 50% refirieron sentir cierto miedo y ansiedad al salir de la UCIP y tener que asumir los cuidados del paciente. A pesar de esto, el 30% de las familias refirieron sentirse seguras por la cercanía a la UCIP. Las mismas familias aportaron la idea de que la estancia en la Sala se prolongue lo menos posible.
 - Una de las familias aportó la idea de que se ingrese a un familiar con el niño de manera que tenga un sitio y comida mientras se prolonga su periodo de preparación para la salida a domicilio.
- A la pregunta **¿Se os adiestró correctamente en los cuidados del niño (RCP, manejo traqueostomía, aspiración secreciones, gastrostomía, manejo del ventilador...) antes de organizar el traslado al domicilio?** (Opciones de respuesta: 0=nada, 1=parcialmente capacitados, 2= bien capacitados, 3=muy capacitados) Tabla R12.
 - El 100% contestó que opinaban que se les había adiestrado correctamente.
 - En la segunda pregunta, la valoración media fue de 3. Todas afirmaron sentirse más seguras tras el adiestramiento.

Puntuación de 0-3	n	Media	Moda	Rango
TRASLADO A SALA				
<i>Valorar la experiencia de participar en los cuidados del niño</i>	12	2,8	3	2-3
<i>¿El adiestramiento os dió seguridad para el alta al domicilio?</i>	12	2,4	3	0-3 (*)
<i>Calidad de la información respecto a la hospitalización domiciliaria</i>	11	2,6	3	2-3 (**)
<i>Valorar la relación del equipo responsable con el paciente</i>	12	2,7	3	2-3

Tabla R12. Resultado encuesta de satisfacción Apartado de Traslado a Sala de hospitalización convencional. (*) Dos familias contestaron que no se sentían capacitados. (**) Una familia dejó la pregunta en blanco.

1.3. TRASLADO AL DOMICILIO. VALORACIÓN DEL SISTEMA TELEMÉDICO.

En este apartado destacan la importancia de poder estar en el domicilio sin renunciar a la calidad asistencial. El Sistema Telemédico les ha proporcionado seguridad y tranquilidad al saber que el equipo médico les sigue desde el hospital e incluso llega a adelantarse a su demanda. Refieren que les aporta calidad de vida tanto al niño como a la familia, conservando la estructura familiar y sin sentir que invade su privacidad.

- A la pregunta ***¿Ha resultado incómodo el manejo del equipo de Telemedicina?***, el 100% respondió “No” a esta pregunta.
- A la pregunta ***¿Sentís que el sistema telemédico ha supuesto una invasión de vuestra privacidad?*** (Opciones Si/No), el 100% contestó “No” a esta pregunta.
- A la pregunta ***¿Habéis sentido que se estaba a vuestra disposición?***, todos contestaron afirmativamente.
- A la pregunta ***¿Creéis que el sistema telemédico ha supuesto una disminución en el número de consultas a Urgencias?***, Todas las familias respondieron afirmativamente.
- A la pregunta ***¿Creéis que ha podido reducir el número de visitas al Hospital?***, Todas las familias respondieron afirmativamente.
- A la pregunta ***¿Creéis que el sistema fue útil para haceros acudir precozmente al Hospital cuando tuvo la recaída?*** Sólo 5 familias habían tenido que volver acudir al hospital desde el alta a domicilio. Todas respondieron afirmativamente.

Puntuación de 0-3	n	Media	Moda	Rango
TRASLADO AL DOMICILIO. VALORACIÓN DEL SISTEMA TELEMÉDICO.				
<i>¿El sistema telemédico ha disminuido el estrés de cuidar a vuestro hijo, y los problemas del uso de los equipos médicos en el domicilio?</i>	12	3	3	-
<i>¿Cómo ha sido la disponibilidad de la consulta con el equipo médico responsable?</i>	12	2,8	3	2-3
<i>¿Creéis que el traslado al domicilio ha mejorado la calidad de vida del niño?</i>	12	3	3	-
<i>¿El sistema telemédico ha mejorado la calidad de vida de la familia?</i>	12	3	3	-
<i>¿Cuál es el grado de satisfacción respecto a la telemedicina?</i>	12	2,9	3	2-3

Tabla R13. Resultado encuesta de satisfacción Apartado de Traslado a Domicilio.

1.4. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

El ingreso en la Unidad les ha aportado calidad de vida tanto al niño como a la familia, conservando la estructura familiar, aunque en ocasiones ha resultado agotadora.

FUNCIONAMIENTO FAMILIAR				
Puntuación de 0-2 (0=No, 1=Ocasional, 2=Si)	n	Media	Moda	Rango
<i>¿Habéis tenido sensación de agotamiento físico/mental desde el alta?</i>	12	1,3	2	0-2
<i>¿Habéis tenido sensación de aislamiento social?</i>	12	0,4	0	0-2
Puntuación (0=en desacuerdo, 1=indiferente, 2=de acuerdo, 3=muy de acuerdo)	n	Media	Moda	Rango
<i>¿Sentís la experiencia de la Hospitalización Domiciliaria y el uso de un Sistema Telemédico como positiva?</i>	12	3	3	-
<i>¿La recomendaríais a otros padres en vuestra situación?</i>	12	3	3	-

Tabla R14. Resultado encuesta de satisfacción Apartado de Funcionamiento familiar. Se muestra la aceptación del sistema telemédico en el ámbito familiar.

2. ESCOLARIZACIÓN

Se consiguió escolarizar al 100% de los niños cuando llegaron a la edad de escolarización (en total 9/10 niños). La edad promedio de escolarización es de 3 años y 6 meses (rango 25 a 54 meses). Las dos niñas mayores (pacientes 9 y 11) ya estaban escolarizadas previamente, aunque habían dejado de asistir por el deterioro de su estado de salud y la gran cantidad de exacerbaciones graves e ingresos repetidos. Se consiguió su reincorporación escolar con un nivel de asistencia normal. En el caso nº 9, se aconsejó por parte del equipo asistencial un cambio de institución, a una de educación especial, lo cual fue muy bien acogido por la propia niña.

El resto de niños fueron escolarizados con la ayuda de nuestro equipo asistencial. Primeramente se analizó cada caso individualmente y se buscó que tipo de institución era la más adecuada por sus características y la ubicación de su domicilio de forma consensuada con Neuropediatría. Para ello, se formó a profesores, fisioterapeutas, logopedas y resto de personal de los colegios en primeros auxilios, reanimación cardiopulmonar básica optimizada (con ventilación con bolsa de reanimación) y manejo específico de estos pacientes; manejo de traqueostomía, gastrostomía, cómo actuar en situaciones de urgencia y otros temas que se consideraron de interés. Esta formación fue impartida por el personal de la UAIDP en cada institución (Anexo 4).

Se logró la ayuda de las enfermeras de pediatría de los centros de salud para que, en muchos casos, acudieran al colegio del niño a aspirarlo o a asistirlo si era necesario. Nuestro equipo de enfermería a su vez, sustituyó la visita domiciliaria exclusiva por visitas al colegio o al domicilio en función de la necesidad. Se mantuvo localización telefónica en todos los casos durante la jornada escolar.

De los 10 niños escolarizados actualmente (uno falleció), 5 acuden a colegios de educación especial y 5 acuden a colegios ordinarios (aunque uno de estos dispone de un aula para niños discapacitados motores).

IV. MEJORA EN LA GESTIÓN DE RECURSOS

1. INDICADORES ASISTENCIALES

Se presentan a continuación los resultados de los indicadores asistenciales de la UCIP desde 2007 (tabla R15). En el último trimestre de ese año, se inicia el funcionamiento de la UAIDP con la salida del segundo paciente, hasta 2012. El índice de ocupación en 2007, impedía disponer de camas de UCIP de forma casi constante. Tras el inicio del programa, pudimos mejorar la oferta de camas, aumentar significativamente el número de ingresos y evitar el rechazo de pacientes a solicitud de otros centros. Todo ello gracias a la disminución de la estancia media y del índice de ocupación a tasas óptimas.

	2007(*)	2008	2009	2010	2011	2012
Ingresos	171	217	233	217	219	241
Incremento sobre 2007 (%)	-	(26,9)	(36,3)	(26,9)	(28,1)	(41)
Estancia media (días)	9,3	7,2	6,1	6,1	5,3	5,5
Descenso sobre 2007 (%)	-	22,5	34,4	34,4	43	40,8
Ingresos rechazados	82	73	31	20	25	<5
Índice de ocupación (%)	87	86	77	72	63	73

Tabla R15. Evolución de indicadores asistenciales de UCIP desde la puesta en funcionamiento de la UAIDP y su evolución los primeros 6 años. (*) Periodo de 1/1/07 al 25/9/07.

2. GESTIÓN DE PERSONAL

La labor asistencial del Equipo de Enfermería de la UAIDP se ha gestionado para ofrecer a cada niño y familia la asistencia necesaria en función de sus necesidades. Esta asistencia ha variado para cada paciente y para un mismo paciente en el tiempo.

En la tabla R16 observamos cómo se distribuyó la atención de enfermería en el domicilio. Con la ayuda de la telemedicina, se han ido adaptando las horas de atención presencial de enfermería en función de la situación de cada niño en cada momento. Se puede observar, como la atención requerida fue disminuyendo en el tiempo dada la mejoría progresiva de los pacientes.

Los pacientes con DBP precisaron inicialmente más atención, disminuyendo un 50% hacia al año de seguimiento. Algo similar ocurrió con las EPC.

Sin embargo, los pacientes con miopatías requirieron una asistencia de enfermería en el domicilio más estable a lo largo del tiempo.

En la tabla R16 se incluye la dedicación horaria de enfermería en el domicilio para paciente ventilodependiente del programa vigente alternativo de la Conselleria de Sanidad cuando se puso en marcha nuestra UAIDP y la reducción de dedicación de enfermería que ha supuesto nuestro programa con respecto comparado con éste (ver Anexo 5).

Tiempo /paciente	1-3m (n=12)	3-6m (n=12)	6-12m (n=11)	1-2a (n=8)	2-3a (n=4)	3-4a (n=4)
Miopatías	16,6	9,7	11,6	9,5	9,2	4,2
DBP	12,6	8,8	7,8	5,8	3,9	3,25
EPC	10,3	7,3	8	4	-	-
Grupo completo	13,4	9,2	9,0	7,3	5,9	4,1
Plan Conselleria de Sanitat	56	56	56	56	56	56
% reducción	76%	83%	84%	87%	89%	92%

Tabla R16: Dedicación de horas de enfermería a la semana por paciente durante su seguimiento. Para todos los pacientes y por grupos generales de patologías. M: meses, a:años, n: número de pacientes que han completado el periodo de seguimiento.

3. PERMANENCIA EN DOMICILIO

El traslado de todos los pacientes resultó definitivo al permanecer en el domicilio el **98,4%** del tiempo total desde el alta. El 1,6% restante del tiempo permanecieron ingresados en el hospital. El 0,65% por causa programada y únicamente el 0,95% del tiempo total lo pasaron en el hospital a causa de ingresos no programados

4. EVOLUCIÓN LABORAL DE LOS PADRES

En la tabla R17 podemos observar como afectó el ingreso hospitalario del niño a la situación laboral de los padres cayendo de un 91% a un 45%. El ingreso en la UAIDP permitió a las familias mejorar su situación laboral, alcanzando un 70% de ocupación, a pesar de la crisis económica que hemos vivido en los últimos años. Este dato se ve mejorado en el momento de escolarización.

Llama la atención el que no existe una diferencia reseñable entre la situación laboral de los padres tras la escolarización y tras el alta del niño de la UAIDP.

Niño	Antes de la enfermedad del niño.	Estancia en hospitalaria	Estancia UAIDP	Escolarización	Alta
1	SI/SI	SI/NO	SI/NO	SI/SI	SI/SI
2	SI/SI	SI/NO	SI/NO	SI/NO	SI/NO
3	SI/NO	SI/NO	SI/NO	SI/NO	-
4	SI/SI	SI/NO	SI/SI	SI/SI	SI/SI
5	SI/NO	SI/NO	SI/NO	SI/NO	SI/NO
6	SI/SI	NO/NO	SI/NO	SI/SI	-
7	SI/SI	NO/SI	SI/SI	SI/SI	SI/SI
8	SI/SI	SI/NO	SI/SI	SI/SI	SI/SI
9	SI/SI	SI/NO	SI/SI	SI/SI	-
10	SI/SI	SI/NO	SI/NO	SI/NO	-
11	SI/SI	SI/NO	SI/NO	SI/NO	-
12	SI/SI	SI/NO	SI/SI	-	-
Trabajan/ no trabajan (%trabajando)	22/2 (91%)	11/13 (45%)	17/7 (70%)	17/5 (77%)	10/2 (83%)

Tabla R17. Evolución laboral de los padres en los diferentes periodos de la evolución de sus hijos.

DISCUSIÓN

I. ANÁLISIS DE RESULTADOS. VALORACIÓN DE LA CALIDAD GLOBAL

Con este proyecto, hemos puesto en funcionamiento la primera Unidad de Asistencia Intensiva Domiciliaria Pediátrica con soporte Telemédico para niños Dependientes de Tecnología de España. La hemos llamado UAIDP por la dotación importante de telemonitorización que es capaz de ofrecer al personal clínico. Después de una revisión amplia de la literatura médica, no hemos encontrado un programa de asistencia de características similares en funcionamiento. Hay publicados trabajos en niños donde se han utilizado videófonos (seguimiento de 6 m) (40) o se ha usado la videoconferencia para evitar desplazamientos como comentamos más adelante (106). Ninguno de estos programas ofrecía un nivel de información que permitiera realizar el pase de visita diario como si el paciente estuviera ingresado en el hospital. Aunque empezó a funcionar en el último trimestre de 2007, fue fruto de un proyecto piloto anterior que permitió la salida del primer paciente a su domicilio en Septiembre del 2005 (104).

Tras 8 años de vida, se integra de una manera natural y sólida en la rutina asistencial de la Sección de Cuidados Intensivos del Servicio de Pediatría de nuestro Hospital.

La estructuración de la Unidad se basa en tres pilares fundamentales. Uno es el recurso de la herramienta telemédica que nos permite una vigilancia estrecha de la situación de los niños en todo momento así como de su evolución en el tiempo. Otro pilar en el que descansa son los recursos humanos; además del equipo médico compuesto por los médicos adjuntos a la Sección de Cuidados Intensivos, disponemos de un equipo de tres enfermeros/as adiestrados específicamente para el cuidado de estos niños y el acompañamiento de sus familias. Por último, el tercer pilar importante es la formación. El tiempo invertido por todo el equipo en la formación de las familias ha permitido un traslado guiado y supervisado con garantías y seguridad para los niños. Así mismo, se han realizado cursos en los colegios a los que acuden nuestros pacientes, para formar al personal en su adecuado manejo, reforzando su autoconfianza y mejorando la aceptación de los niños en el colegio.

1 SISTEMA TELEMÉDICO

Lo más novedoso de nuestro sistema telemédico es la unificación de la telemonitorización a tiempo real de los parámetros clave del paciente respiratorio, con otras herramientas como la videoconferencia y la teleauscultación. Todo ello nos ha sido de gran utilidad en la valoración de las incidencias que han presentado a lo largo del tiempo. Así, por ejemplo, con un mínimo entrenamiento en teleauscultación, somos capaces de distinguir entre crepitantes, roncus o una entrada de aire conservada.

Si bien el sistema permite la completa valoración en tiempo real, nuestro aprendizaje con el uso continuado de la herramienta telemédica ha ido dando una importancia cada vez mayor a la valoración de la evolución del paciente en el pase de visita matutino rutinario. Durante el mismo, disponemos de todos los datos recibidos en tablas, tendencias y gráficos, del periodo de descanso nocturno, que acaba de finalizar. Éste periodo de descanso refleja fielmente la situación basal del paciente, que podemos comparar con los días previos. De este modo, somos capaces de detectar muy precozmente cambios en los datos habituales de los niños e intervenir si fuera necesario. Así mismo, los periodos de estabilidad nos permiten modificar el tratamiento de base y progresar en el destete de la ventilación mecánica con seguridad minimizando las visitas al hospital. No hay descrito ningún programa de hospitalización que disponga de esta prestación.

El trabajo más similar publicado es el de Miyasaka et al ya comentado en el apartado V de la introducción (40). En este caso, se utilizaron videófonos con micrófono adaptado para teleauscultación, las visitas no eran rutinarias, sólo activadas por las familias cuando lo consideraban necesario y el seguimiento del trabajo fue sólo de seis meses. En nuestra opinión, aunque éste fue un trabajo pionero que permitió abrir nuevas posibilidades, nuestro trabajo lo mejora añadiendo una telemonitorización exhaustiva y una asistencia diaria a distancia que permite explotar mejor las posibilidades de la TM.

Existe otro trabajo publicado por Casavant et al en 2014 donde comunican su experiencia con 14 niños ventilodependientes en los que se utilizó la videoconferencia como ayuda y soporte de rutina y en situaciones de urgencia. El seguimiento fue de 9 meses y se observó, como en nuestro trabajo, una gran fiabilidad de la videoconferencia en la valoración clínica de los niños, con gran ayuda en la toma de decisiones (basándose en dos episodios de reagudización que ocurrieron durante el periodo de estudio). El equipo médico visitaba el domicilio cada 3-12 meses, y pautaban videoconferencias a petición de la familia por email o teléfono en caso de urgencia (106). De nuevo en este trabajo más actual, el equipo médico hace una labor de coordinación con la atención hospitalaria y permite una valoración a petición de la familia, para estabilizar al niño y decidir si deben trasladarlo al hospital. Sólo se realizaron dos valoraciones urgentes. La primera fue una reagudización respiratoria en un niño con EPC, lo resolvieron guiando a la madre para la aspiración de secreciones por traqueostomía. Y el segundo se trató de otra reagudización respiratoria en una miopatía que llevaba varias semanas de evolución, se aconsejó aportar oxígeno suplementario y no se derivó al hospital. Cuando valoramos este trabajo desde la perspectiva que nos da

la experiencia de estos años, y tras la valoración de las 141 incidencias ocurridas en los primeros 24 meses, coincidimos con sus apreciaciones.

En nuestra opinión un sistema telemédico de vigilancia y manejo de pacientes dependientes de ventilación mecánica debe cumplir los siguientes requisitos:

- Registro de datos a tiempo real, con capacidad de registro y recuperación posterior de los datos para su análisis.
- Capacidad de monitorización continua 24 horas. Que permita la conexión del paciente cuando sea necesario. Pero sobre todo, que nos permitan disponer de información de la situación basal del paciente, siendo especialmente útil la monitorización en los periodos de descanso.
- Los registros deben ser multiparamétricos. En nuestra experiencia estos niños deben disponer de oxícapnógrafos de última generación que proporcionen información fiable.
- Deben disponer de un sistema de videoconferencia (y si es posible acoplar mejoras como la posibilidad de auscultar a distancia).

2 PERSONAL ASISTENCIAL

La asistencia de estos niños complejos debe basarse en un abordaje multidisciplinar con un apoyo de enfermería en el domicilio que supervise la situación del paciente y su familia, y continúe in situ con su formación. Además del equipo médico coordinador dependiente de la sección de Intensivos Pediátricos, ha sido de gran importancia la disponibilidad de un equipo de enfermería al que hemos formado específicamente para el manejo de estos niños especialmente complejos.

Actualmente existe un déficit en la asistencia sociosanitaria de los niños dependientes de ventilación mecánica en España, ya que, aunque en torno al 98% son cuidados en el domicilio por su familia, sólo el 47% están incluidos en algún programa de hospitalización domiciliaria y, sólo el 3,4% con soporte de enfermería (107). El régimen de atención en el domicilio del equipo sanitario es muy variable tanto en nuestro país como en el extranjero. Desde trabajos que publican una asistencia de enfermería al domicilio del 81% de los niños incluidos en turnos de 8-12 horas (23), a los que la asistencia de enfermería es prácticamente inexistente (40,106,108). Nosotros consideramos fundamental la labor de enfermería en el domicilio, pero ésta deber ir acompañada de una gestión por parte del equipo médico que la regule en función de cada caso y de cada caso en el tiempo .

Muchos pacientes presentan enfermedades complejas con afectación múltiple que requieren atención en diversas consultas, por lo que una consulta multidisciplinar podría

ayudar mucho a mejorar, integrar y simplificar la asistencia sanitaria. Esta tarea ha sido asumida de manera natural por nuestro equipo médico, de manera que desde la UAIDP se ha coordinado, seguido y colaborado con el resto de especialistas, obteniendo una visión más global de la situación del niño y permitiéndonos su abordaje integral, asumiendo las funciones de una consulta multidisciplinar. Existen trabajos que hablan del beneficio de este tipo de consultas (94,106), sin embargo sólo un tercio de estos pacientes son atendidos en consultas multidisciplinarias en España (107). De este abordaje multidisciplinar, es de especial relevancia para estos niños, una estrecha colaboración con el Servicio de Neumología y Neurología Infantil.

Con respecto a las familias, nuestro equipo de psicología nos ha ayudado mucho a prevenir y tratar la sensación de cansancio y aislamiento social en las familias, como veremos más adelante. Coincidimos con otros autores en la relevancia también del tratamiento de fisioterapia y logopedia, que trabajan en coordinación con los psicólogos (109).

II. ANALISIS DE RESULTADOS DE LA MEJORA DE LA CALIDAD ASISTENCIAL

El objetivo principal de la creación de UAIDP era la derivación a domicilio de niños dependientes de tecnología, de manera que se mejorara su calidad de vida, pero sin detrimento de la calidad asistencial. De nada serviría una mejora a nivel clínico sin una mejora en su calidad de vida, o en la de su familia (institucionalización) o viceversa. Del mismo modo, un derroche de recursos haría inviable el proyecto. Esta es la razón de que utilizáramos las 3 vertientes del triángulo de calidad para evaluar nuestro trabajo (figura D1).

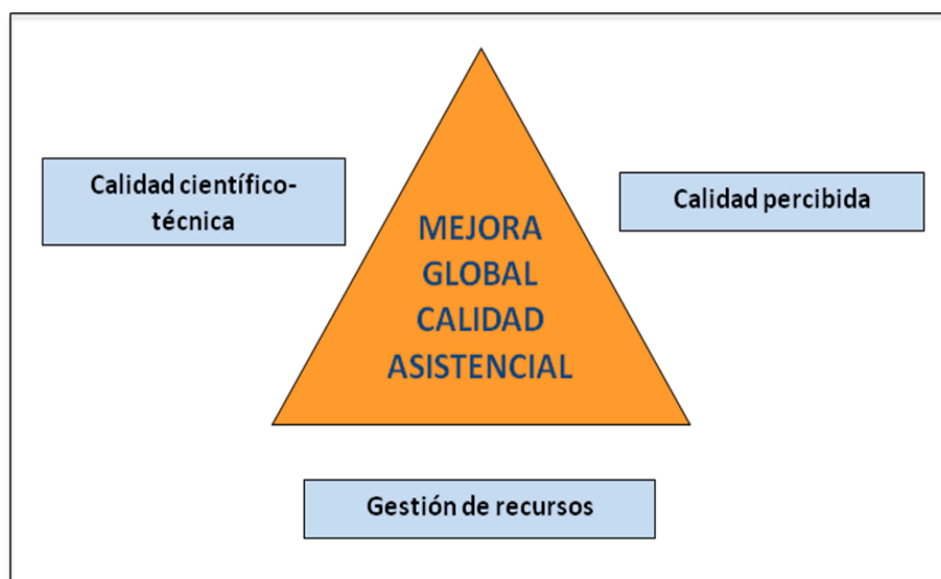


Figura D1. Triángulo de valoración de la Calidad Asistencial.

1. MEJORA CALIDAD CIENTÍFICO-TECNICA

1.1 PACIENTES.

Hemos conseguido trasladar al domicilio a todos los niños dependientes de VM de forma invasiva que han sido tratados por nuestra Sección, a pesar de las diferentes circunstancias clínicas, sociales y legales de cada uno. Otros trabajos también han publicado altas tasas de éxito, como Racca et al que publica un estudio retrospectivo multicéntrico sobre una muestra de 378 niños, consiguieron trasladar al domicilio al 98% (incluyendo pacientes con VM no invasiva) (110).

La edad media de inicio de ventilación mecánica en el domicilio en España es de $1,5 \pm 2,6$ años (107), similar a nuestra muestra y coincidente también con las edades en otros trabajos (23,108,109). En este punto hay que decir que la edad con la que hay que compararse, debe ser con la de niños ventilados de manera invasiva, ya que los

ventilados de forma no invasiva suelen tener inicios de dependencia de ventilación más tardíos, tras progresión de su enfermedad (traslado a domicilio en torno a los 5 años).

1.2 DISTRIBUCIÓN DE DOMICILIOS DE PACIENTES

El uso de la TM y la colaboración con otros niveles asistenciales (primaria, hospitales comarcales, servicio de emergencias) nos ha permitido atender a pacientes pertenecientes a seis áreas sanitarias diferentes independientemente de su ubicación geográfica. De este modo, hemos sido capaces de cuidar a un niño a más de 100 km de distancia que fue rechazado por su UHDP de referencia, ubicada en Alicante al encontrarse fuera de su isocrona, ya que el médico debería dedicar su jornada laboral completa para visitarle. Esto hace imposible las visitas diarias o no programadas.

Nosotros no tenemos esta limitación ya que nuestra herramienta permite la valoración diaria no presencial por parte del equipo médico, no sólo de él, sino de todos los pacientes ingresados en la UAIDP, pudiendo activar el resto de niveles asistenciales cuando cualquiera de ellos lo necesite. De esta manera el trabajo médico gana en eficiencia.

1.3 DESCRIPCIÓN DE LOS PACIENTES

En nuestra muestra hay dos claros grupos, las IRC de origen pulmonar (DBP, y EPC) y las IRC de origen muscular. Hemos decidido separar las DBP de las EPC dado el importante porcentaje de pacientes que presentan antecedentes de prematuridad en nuestra muestra. En algunas series publicadas se presentan juntos. En nuestra muestra podemos echar en falta la presencia de otros grupos de pacientes con afecciones cardíacas, así como trastornos de hipoventilación central. Esto es debido a su menor prevalencia, y a que en nuestro hospital no disponemos de servicio de cirugía cardiovascular infantil, con lo que estos pacientes son derivados y seguidos en el Hospital La Fe.

Cuando revisamos la literatura observamos que las muestras son muy heterogéneas; (ver tabla D1) las causas de origen respiratorio oscilan entre un 40-60%, las debidas a afectación muscular se sitúan en 15-40% y las secundarias a desórdenes de control central de la ventilación (congénito o adquirido) entre un 8-40%. En el caso de la serie publicada por Wallis et al (111) se observa una dominancia de los pacientes neuromusculares y de afectación central con respecto a los de origen respiratorio, esto se debe a que se trató de un estudio sobre niños en ventilación domiciliaria de larga duración (periodo superior o igual a 10 años). Por esta razón, los de causa respiratoria están subestimados ya que son, habitualmente, los que suelen poder destetarse en torno

a los 5 años de edad (112). Tras esta aclaración, podemos observar como nuestra muestra es comparable con la mayoría de las publicadas en la literatura.

	País	n	EPC/DBP/AVA n/(%)	ENM n/(%)	DHC n/(%)
Miyasaka et al, 1997 (40)	Japón	10	4 (40%)	4 (40%)	2 (20%)
Bertrand et al, 2006 (109)	Chile	26	16 (61%)	8 (31%)	2 (8%)
Gowans et al, 2007 (*) (23)	EEUU	33	14 (42%)	4 (12%)	15 (46%)
Gowans et al, 2007 (**) (23)	EEUU	44	18 (40%)	6 (14%)	20 (45%)
Oktem et al, 2008 (108)	Turquía	11	5 (45%)	3 (27%)	3 (27%)
Edwards et al, 2010 (113)	EEUU	228	120 (53%)	62 (27%)	46 (20%)
Wallis et al, 2011 (111)	UK	212	62 (29%)	64 (30%)	85 (40%)
Nuestro estudio	España (HCUV)	12	6 (50%)	6 (50%)	-

Tabla D1. Descripción de otras series publicadas. Sólo se incluyen los datos referentes a pacientes ventilados de forma invasiva. EPC/DBP/AVA: Enfermedad pulmonar crónica, displasia broncopulmonar y alteraciones de la vía aérea. ENM: Enfermedades Neuromusculares. DHC: Desórdenes de hipoventilación central. (*) Datos de estudio de 1996. (**) Datos de estudio de 2004.

Con respecto a las características de los niños, muchas son las publicaciones en las que se insiste en la gran comorbilidad que suelen asociar, llegando ésta a ser causa importante de la muerte de estos niños (12). De ahí la importancia de tratar al niño de forma integral. Esto motivó que desde el inicio de la UAIDP asumiéramos la coordinación de los múltiples problemas que presentan nuestros niños, dado que una mejora en la situación respiratoria se consigue con una equilibrada nutrición, la minimización de reagudizaciones, una correcta inmunización y un apoyo psicológico y asistencial a las familias que permita su adherencia al programa. Esta importante comorbilidad es evidente en nuestra serie, especialmente en el momento del traslado al domicilio (ver

tabla R2), sobre todo de enfermedad neurológica grave, que ha demostrado asociarse a una mayor morbilidad, mayor índice de rehospitalización y mayor mortalidad (23,113,114). Edwards et al demostraron que, en contra de lo hasta entonces defendido (17,23), la progresión de la enfermedad de base no explica hasta un 50% de las muertes en este tipo de pacientes (113). En nuestra experiencia un abordaje integral y especialmente de su problema respiratorio, va a condicionar una importante mejora de la comorbilidad asociada, como hemos visto en la evolución neurológica de nuestros pacientes.

1.4 ESTANCIA HOSPITALARIA PREVIA.

Nuestra muestra difiere poco en este punto de las publicadas, los pacientes con DBP se incluyeron en la hospitalización domiciliaria a una edad más joven que las enfermedades de afección muscular, pero tras largos periodos de ingreso hospitalario. Por el contrario, las enfermedades en las que predomina la debilidad muscular, pueden permitir al niño, inicialmente, una salida al domicilio libre de VM. Tras la progresión de la enfermedad, y normalmente coincidiendo con alguna reagudización, se hace necesaria la asistencia respiratoria no invasiva o invasiva. Es entonces, tras periodos más cortos de ingreso hospitalario y a una edad más tardía, cuando se ingresan en la hospitalización domiciliaria.

La prontitud en la necesidad de realización de traqueostomías (al año de vida el 75 %) tiene su explicación en el elevado número de niños afectados de DBP en nuestra muestra. Lo mismo ocurre en el trabajo de Bertrand et al donde la mediana de edad de realización de traqueostomía fue de 4 meses y también tenían un 50% de niños con VM invasiva de causa respiratoria (109). Por el contrario, en series como la de Racca et al donde el 78,2% de los pacientes presentaban un desorden neurológico como causa principal, sólo un 20 % de los pacientes incluidos tenían menos de 3 años (110).

1.5 TIEMPO DE DEMORA ENTRE EL ALTA DE UCIP Y EL TRASLADO AL DOMICILIO

Uno de los objetivos principales de la creación de la UAIDP es la disminución de los tiempos de estancia en el hospital, una vez se ha conseguido la estabilidad clínica del niño. Consideramos que el tiempo de demora entre el momento en que el niño está preparado para ser enviado al domicilio y su traslado al mismo debe ser el mínimo posible.

A este respecto, varios son los factores que influyen en la prolongación de la estancia hospitalaria. Uno de los principales es la educación de la familia en el cuidado del

niño, éste es variable en función de la complejidad del niño, del número de cuidadores implicados y su manera de afrontar la situación. Otros factores son las barreras físicas en el domicilio, los problemas sociales, legales o competenciales. En nuestros 12 niños hemos tenido que afrontar y resolver todas estas situaciones, adquiriendo experiencia en su manejo, que junto con una anticipación en la capacitación de los cuidadores, delegando su cuidado incluso durante su estancia en la UCIP, nos ha permitido reducir los tiempos de demora, que fueron menores de 21 días en los 4 últimos pacientes.

Son pocos los trabajos que recogen éste dato, Oktem et al en 2006 publican un tiempo de demora de 64 días (rango 3-180 días) y achacan el problema al retraso en la adquisición del equipo domiciliario (sobre todo del ventilador) (108). En nuestro caso, la demora media global fue de 24 días (rango: 6-87 días). En este resultado creemos ha influido decisivamente la disponibilidad de información continua y contacto con el domicilio que nos ha facilitado el sistema telemedico.

1.6 REINGRESOS HOSPITALARIOS

En estos 8 años se han producido 37 ingresos. Cuando intentamos compararnos con otras series publicadas no resulta fácil, pues la mayoría no tienen en cuenta los ingresos programados que, sin duda, habrán tenido lugar dada la comorbilidad de este tipo de niños. Por ésta razón hemos diferenciado entre reingresos programados o urgentes.

Los ingresos programados han supuesto casi el 50% del total (18/37) y son generados fundamentalmente por intervenciones quirúrgicas, sobre todo de cirugía maxilofacial y ORL. Éstas operaciones han sido factibles gracias a la estabilidad respiratoria conseguida, por tanto no deben considerarse como algo negativo. Otro aspecto a resaltar es que la inclusión en la UAIDP, ha permitido darles el alta con mayor precocidad al tener la posibilidad de monitorizar telemédicamente la evolución del paciente. Además nuestro equipo de enfermería se ha ocupado de realizar las curas necesarias en el domicilio. En un caso la traumatóloga guió la cura de una herida durante varios días por videoconferencia. Así, pese a la complejidad de estos pacientes, su estancia media ha sido sólo de 5,5 días por episodio. Ésta es una estancia reducida teniendo en cuenta que se incluyen cirugías agresivas como las de craneosinostosis o las de luxación de rodilla.

Con respecto a los ingresos urgentes, éstos han sido producidos en su mayoría por infecciones respiratorias (en forma de neumonías o reagudizaciones graves) y en segundo lugar por convulsiones. Esto coincide con lo publicado en la literatura (109,115). La tasa de resingreso urgente fue de 0,19 episodios/niño/año, es ligeramente mayor a la

comunicada por Cancelinha et al (0,17 episodios/niño/año) (115). Esto se ve influido por el tipo de paciente incluido ya que su estudio incluye sólo niños con enfermedad neuromuscular o metabólica. Esto tiene importancia dado que la sobreinfección respiratoria es la complicación más frecuente en los niños afectos de DBP (8). Valorando sólo nuestros pacientes con afectación neuromuscular, esta tasa cae a 0,15 ingresos/niño/año.

La mejor manera de comprobar esta tesis es compararnos con una serie similar a la nuestra en la distribución de enfermedades subyacentes. En el trabajo publicado por Bertrand et al, encontramos una distribución algo más similar a la nuestra con un 51% de causa respiratoria (20% de DBP). Ellos comunican una tasa de reingreso, exclusivamente por causa respiratoria, de 1,6 episodios/niño/año. Además, añaden un 0,1 episodios/niño/año a causa de errores técnicos (109). Es llamativo el elevado índice de reingreso urgente de causa respiratoria comparado con el nuestro. La explicación la encontramos en el seguimiento de los niños. Disponían de un pediatra neumólogo que dirigía el trabajo en el domicilio de la enfermería, el fisioterapeuta respiratorio y el terapeuta ventilatorio. Lo único, por tanto, que nos diferencia es la herramienta telemédica. Gracias a ella pensamos haber conseguido una mejor tasa de reingresos urgentes que el grupo de Bertrand. La TM nos permite detectar precozmente cambios en la situación del niño, atajando rápidamente el agravamiento de muchas de las reagudizaciones. En este sentido, nos respalda un trabajo publicado en 2015 que ha demostrado que con la TM se puede reducir la tasa de reingresos de manera significativa en pacientes con enfermedad cardíaca (116).

De la misma manera que con los reingresos programados, el hecho de poder vigilar a los niños telemédicamente, nos permitió darlos de alta de manera temprana, recortando su estancia hospitalaria.

1.7 DESTETE DE LA VENTILACIÓN MECÁNICA

En el pase de visita diario hemos analizado los datos recogidos y la evolución de los mismos en el tiempo. Esto nos ha permitido hacernos una idea exacta de la situación pulmonar de cada paciente en cada momento, facilitando la variación de los parámetros del ventilador según la necesidad de cada niño en el tiempo. Gracias a la fiabilidad del sistema telemédico y a este manejo personalizado y minucioso, se ha conseguido el avance en el destete de una manera segura y sin necesidad de trasladarse al hospital, ni de realizar ni siquiera una gasometría para este fin.

Durante los ocho años desde la creación de la UAIDP se han conseguido destetar completamente a 5 de 12 pacientes, todos de origen respiratorio (ver resultados Apartado

1.7). La dominancia de destete de niños con afecciones respiratorias sobre los pacientes de origen neurológico es ampliamente aceptada y en nuestro caso responde a la alta prevalencia de DBP que posee nuestra muestra (113,117,118). Esto lo vemos cuando observamos como en el estudio de Splaingard et al, con 47 pacientes y una alta proporción de pacientes con afecciones neuromusculares, únicamente se destetó a 9, de los que 5 eran del grupo de *afecciones cardiopulmonares* (22). De los 5 niños destetados en nuestra serie, estos lo fueron totalmente, sin necesidad de pasar por un período de ventilación no invasiva o de oxigenoterapia domiciliaria, como sí ocurre en otras series publicadas (108).

Cuando entramos a comparar la duración de la VM en nuestros pacientes, con lo publicado por otros autores, encontramos mucha disparidad. Incluso un mismo autor, Gowans, publica una duración de ventilación mecánica de 96 meses (rango 2-216 m) en su serie de 1996, y de 27 meses (rango 1-180 m) en la de 2004. No explican la causa de esta diferencia (23). En nuestra serie, el tiempo medio hasta el destete ha sido de 13,5 meses (rango 1,7-31 m), menor a la que comunica Bertrand de 21 meses, con una serie similar a la nuestra (109). Oktem, al contrario, mejora este dato presentando una duración media de VM domiciliaria de 9 meses (3-46m). Esto llama la atención al tratarse de una serie con alta proporción, 6 de 11, de trastornos de ventilación central y afecciones neuromusculares (pacientes más difíciles de destetar totalmente) (108). Dado que no habla de destete específicamente, podría ocurrir que algún niño se hubiera dado de alta del programa siendo todavía dependiente de VM. Otro dato que podría explicar una duración de ventilación media menor que la nuestra, sería el que ninguno de sus pacientes padecía de HTP. En nuestra muestra, 5 de 12 la presentaban. La HTP es un marcador muy importante de gravedad y pronóstico, como ya se ha comentado en esta memoria.

En resumen, nuestro protocolo de destete telemédico ha demostrado ser eficaz, eficiente y seguro. Nuestros resultados son comparables a los mejores publicados y mejoran los de la mayoría (23,109,115,119).

1.8 ALTAS DEL PROGRAMA Y DECANULACIONES

Se han dado de alta 6 paciente en nuestra serie, tras una media de estancia de 3 años, ninguno ha precisado de reingreso en la Unidad. Los casos han sido valorados de manera individualizada y en cooperación con el resto de especialistas. En el caso del paciente 1, tras ser destetado completamente de la ventilación mecánica se consensuó su decanulación mediante un abordaje multidisciplinar con cirugía torácica, neumología

infantil y ORL. La razón es que el niño padecía una estenosis subglótica que hacía muy difícil su decanulación. Se decidió mantener la traqueostomía y dejar que el niño creciera. Tras varios meses de seguimiento se objetivó una mejoría progresiva en los controles de fibroscopia por lo que se decidió su decanulación, la que resultó exitosa dándose de alta de la Unidad. Es importante reseñar que una vez destetado, el niño se mantuvo ingresado en la UAIDP pero en el nivel de menor vigilancia y sin telemonitorización.

En el resto de altas del programa se realizó el mismo proceso. Dado el bajo número de pacientes que compone nuestra muestra, no podemos hablar de una sistematización del proceso de cierre de traqueostomía. Aunque con la experiencia adquirida, pensamos que cualquier cierre de traqueostomía debe ser abordado de manera individualizada y multidisciplinar.

Es difícil comparar las altas del programa con lo publicado por otros autores porque comunican separadamente destetes, decanulaciones y éxitos. Para nuestro equipo son conceptos diferentes y así los hemos tratado. El alta del programa se le puede dar a un niño ventilodependiente que ya no precise de TM y sus cuidadores sean considerados habilitados para el cuidado del niño, como fue el caso del paciente 2. Se puede producir también por fallecimiento de algún paciente, como ocurrió en el caso de paciente 5. O por último, por mejoría completa con destete de la VM, con o sin decanulación del niño.

Por nuestra parte, independientemente del número de altas de la Unidad, el poder ayudar a un niño grave a mejorar su calidad de vida y la de su familia, a escolarizarse, y en muchos casos a conseguir liberarse de la dependencia de un ventilador mecánico es un éxito asistencial.

En el caso del niño fallecido, como hemos comentado anteriormente (apartado 1.8 de Resultados), se debió a una parada cardíaca primaria, probablemente secundaria a una arritmia no prevenible relacionada con su enfermedad de base. Esto va en consonancia con lo que publican la mayoría de autores, que sostienen que la mortalidad de estos pacientes se relaciona, mayormente, con su enfermedad de base (17,23,108,109). No obstante, son interesantes algunas publicaciones que contradicen éste punto (28,113). Concretamente Edwards et al, en una revisión de 228 niños en el Reino Unido, encontró que de los 47 fallecimientos que se produjeron, sólo el 35 % eran explicables por progresión de la enfermedad de base, siendo el 50% inesperadas (113). Este tema lo volvemos a tratar en la discusión de las Incidencias.

2. ANÁLISIS DE LAS INCIDENCIAS

El análisis de las 141 incidencias ocurridas en nuestros niños nos ha permitido caracterizarlas de manera que ahora sabemos mejor cuales son los problemas más comunes que presentan estos niños y como detectarlos y tratarlos. Especialmente importantes es el caso de los EAV que ponen en riesgo la vida del paciente. Pasamos a describir de manera general las incidencias que han presentado nuestros niños.

2.1 Análisis de frecuencias.

La aparición de incidencias no se correlacionó con la edad del niño, con la fecha en la que ingresó en la UAIDP o con el tiempo que llevaba en funcionamiento ésta. Tampoco con la estación del año aunque sí se vió un descenso en épocas estivales. Ésto ya nos revela la primera característica de una incidencia en este tipo de pacientes, la aparición de ésta no depende del nivel de experiencia del equipo asistencial en la monitorización del niño, ni de lo joven que éste sea o incluso en contra de lo que esperabamos si estamos en una estación fría. Por tanto, nos muestra que la vigilancia en estos niños debe ser continua para que las incidencias, se puedan detectar de manera precoz.

Las incidencias fueron más frecuentes en los niños que precisaban más soporte ventilatorio, siendo el respiratorio el principal motivo de consulta. Si analizamos los diagnósticos observamos como el 65% de las incidencias son de causa respiratoria y si añadimos las de ORL suman hasta un 75%. Esta preponderancia de las complicaciones respiratorias coinciden con lo publicado por otros autores (106,109,115). En el caso de las EPC encontramos un menor número de incidencias en comparación a las DBP. Esto se debe a que su afección pulmonar suele mejorar con mayor rapidez que las DBP (113), precisando menor soporte ventilatorio y durante menos tiempo. Este hecho lo hemos observado también en nuestra muestra.

Las incidencias fueron detectadas por los padres hasta en un 60% de los casos, ellos activaron la asistencia no programada de su hijo. De ahí nuestra insistencia en la necesidad de una completa formación de los cuidadores que permita una rápida actuación ante cualquier eventualidad. Muchos trabajos coinciden con nosotros en la importancia del entrenamiento de las familias, incluso Boroughs y Dougherty afirman que una de las causas primeras de muerte prevenible en estos niños es el entrenamiento inadecuado de los cuidadores (120). A esto hay que añadir, que nuestra rutina asistencial apoyada en los datos recogidos telemédicamente, fue capaz de detectar la presencia de una incidencia, incluso antes de que se percataran los padres hasta en casi un 30% de los casos. De tal manera que, tras analizar los datos de la noche anterior y compararlos

con los almacenados los días previos, somos capaces de detectar con gran fiabilidad un cambio en estos que indique el inicio de una incidencia.

Tal precocidad en la detección telemédica de incidencias ha sido posible gracias a la combinación de la telemonitorización y la videoconferencia. La explicación radica en que las manifestaciones clínicas más prevalentes las podemos detectar rápidamente por TM y/o valorarlas con alta fiabilidad por videoconferencia. Ejemplos son la taquicardia (presente en un 70%), el aumento de FR (50%) y el esfuerzo respiratorio (34%) que detectamos teleméricamente y por videoconferencia respectivamente.

La asistencia inicial se realizó mediante TM en un 86,5%. La agilidad de nuestra herramienta telemédica y la posibilidad de una valoración visual, de monitorización y de auscultación hace que sea el primer recurso en activarse ante una incidencia. A esto se le une la principal virtud que es su fiabilidad, que hace que la familia confíe en la valoración telemédica como primera opción. Además, somos capaces de valorar al paciente de manera continua, conectarnos con el domicilio en cualquier momento y derivar al niño si fuera necesario o incluso activar el Sistema de Emergencias desde el hospital, como luego detallaremos. De esta forma la TM nos sirvió de seguimiento del episodio en un 90 %. Esta cualidad de la TM ha sido de gran relevancia en la reducción de los desplazamientos al Hospital y al Centro de Salud. Otros trabajos en los que se ha usado videoconferencia en niños y adultos han comunicado también estos resultados (94,96,106).

Tras la valoración del caso, se decidió si se debía realizar alguna prueba diagnóstica complementaria. Los cultivos son las pruebas más realizadas, dado que la infección respiratoria es la complicación más frecuente en estos niños al estar colonizados por gérmenes multirresistentes, al menos inicialmente. Además los cultivos son realizados por el equipo de enfermería en el domicilio sin necesidad de traslado del paciente y nos permite guiar el tratamiento lo más ajustado posible al resultado del cultivo. La poca necesidad del traslado del niño al hospital es lo que explica que se encuentre tanta diferencia con el resto de pruebas solicitadas.

Otra manera de valorar la utilidad de nuestro Sistema Telemédico en el manejo de estas situaciones y que da una idea de la gravedad de las mismas, es fijarnos en el tratamiento que precisaron. El incremento en el soporte respiratorio del ventilador se precisó hasta en casi el 40% de los casos, la intensificación del tratamiento broncodilatador en un 50%, en un 15 % se pautó oxigenoterapia y en otro 15% corticoides sistémicos. A pesar de esta alta necesidad de tratamiento el traslado al hospital, en algún momento del episodio, sólo se produjo en un 26% de los casos,

quedándose ingresado en sólo un 6% de los casos. El resto fueron de nuevo derivados al domicilio y seguidos telemédicamente hasta la resolución del cuadro.

2.2. Análisis de correlaciones

2.2.1 Episodio Amenazante para la Vida.

Los EAV son incidencias diferentes al resto por varios motivos, uno es la necesidad de actuación inmediata dada la gravedad del cuadro, por lo que diferir esta atención implicaría riesgo vital o de daño grave. Otro es que los EAV suceden de manera brusca con lo que todo el procedimiento de análisis de datos almacenados expuesto previamente no es de utilidad.

El aspecto de más importancia, es que el resultado favorable dependerá de la actuación de los cuidadores en un primer momento y por tanto del grado de preparación que hayan adquirido durante su formación. Las incidencias que fueron consideradas como EAV presentaron una asociación significativa con desaturación de oxígeno, irritabilidad y aumento de CO₂, así como con la aparición de convulsión en el niño. Se precisó la administración de oxígeno en la mitad de los casos, un tasa mucho mayor que en el resto de incidencias. Como cabía esperar, los EAV se han asociado significativamente a la activación del Sistema de Emergencias para trasladar al niño al hospital.

Al analizar las causas de los EAV observamos que se veían significativamente relacionados con una causa técnica, ORL o respiratoria pero no neurológica. Esto es debido a que no todos los episodios convulsivos fueron considerados EAV y a que la convulsión, por sí misma, no fue la causa subyacente que provocó la incidencia (por ejemplo, una convulsión febril en un niño con neumonía).

Los EAV presentaron mayor necesidad de realización de pruebas complementarias y de ingreso que el resto de incidencias en su conjunto y hasta un 50% precisó la administración de oxígeno. Sin embargo, pudimos observar como a pesar de ser cuadros de mayor amenaza, efectivamente no se trataban de cuadros que pudieran ser detectados con precocidad, como puede ser el caso de las infecciones respiratorias. De hecho, los EAV se dieron en niños con cultivo BAS negativo y que la mayoría no precisaron tratamiento con antibiótico.

Un EAV tipo podría ser el que ocurrió con el paciente 7, cuando en plena noche se produjo una decanulación accidental quedando ocluida la vía aérea, los padres acudieron por el sonido de las alarmas del monitor y encontraron al niño cianótico. Rápidamente extrajeron la cánula que había quedado doblada y obstruía la vía aérea y repusieron una

nueva ventilando durante unos segundos para facilitar la recuperación de su hijo. Posteriormente, comentaron que la preparación que habían tenido para estas situaciones en los cursos y cambiando cánulas, hizo que afrontaran la situación sin quedarse bloqueados por el miedo. Esto apoya la tesis de que el entrenamiento de los cuidadores disminuye la mortalidad prevenible de los niños ventilodependientes (120). Esto podría parecer un problema menor pero no lo es, ya que se ha publicado una mortalidad evitable de entre un 8 y un 19% relacionada directamente con problemas con la traqueostomía (obstrucción por secreciones, colocación de cánula en una falsa vía, hemorragia o granuloma) (113), siendo especialmente vulnerables los pacientes con afectación neuromuscular.

Otra causa a tener en cuenta en la aparición de EAV son siempre los errores técnicos, ya que son indicativos de la fiabilidad de los ventiladores, sobre todo. En general todos los autores refieren mínimos problemas técnicos, 0,5 episodios/niño/año (40,108,109). En nuestra serie resulta una tasa de error técnico de 0,16 episodios/niño/año (0,08 causantes de EAV). Sólo existe una muerte secundaria a un error del ventilador publicada en la literatura en 2004 (121).

En otros casos hemos estabilizado a pacientes en estatus epiléptico dirigiendo a los padres telemédicamente. Al mismo tiempo hemos activado el Sistema de Emergencia de manera que cuando llegaba el SAMU conocía lo ocurrido y la situación del paciente. En todos los casos cuando llegó el SAMU el niño se había conseguido estabilizar por los padres, guiados desde el hospital.

Por último, la duración de los EAV que precisaron ingreso fue significativamente mayor que la de los que no lo precisaron. Los casos que no precisaron ingreso se debieron a algún problema técnico o relacionado con la traqueostomía que se resolvió por los padres o por el personal de la UAIDP de forma telemédica sin necesidad de que el niño se trasladase al hospital.

2.2.2. Ingreso en Hospital.

En este apartado integraremos los resultados de las variables de “Ingreso en hospital”, “Ingreso evitado” y “Duración del episodio”.

Hemos observado como mediante nuestra herramienta telemédica fuimos capaces de identificar las incidencias más graves que posteriormente precisaron ingreso. Estos ingresos se asociaron con mayor necesidad de tratamiento corticoideo, oxigenoterapia, así como la realización de más pruebas complementarias (radiografías, análisis y otras). Cuando preguntamos a las familias si pensaban que la TM había producido un retraso en acudir al hospital, contestaron que no y que incluso habían

acudido siempre por indicación del personal de la UAIDP y no por decisión suya. Esto refuerza la fiabilidad de la TM en la ayuda al clínico a la hora de valorar la gravedad de un caso y tomar una decisión en consecuencia. Esta fiabilidad en la toma de decisiones de la TM al personal médico, es algo ya contrastado en el paciente adulto crónico, en el ambiente de UCI e incluso en el ámbito de la atención pre-hospitalaria como hemos comentado en el apartado V de la Introducción (29,75,83,87,89,119). La publicación más reciente que coincide con nuestra experiencia es la del proyecto piloto de Casavant et al tras un seguimiento de 9 meses (106).

Las manifestaciones clínicas que se asociaron con mayor probabilidad de ingreso fueron el aumento del esfuerzo respiratorio, taquipnea, aumento de CO_2 , la presencia de irritabilidad y de convulsión. Los signos y síntomas respiratorios es lógico que salgan significativos pues las complicaciones respiratorias son la principal causa de ingreso hospitalario no programado en estos pacientes, como hemos visto anteriormente. Con respecto a la convulsión hay que señalar que, no sólo la aparición de una convulsión es peor tolerada desde el punto de vista respiratorio en estos niños, sino que en caso de primera convulsión afebril se suele ingresar al niño para iniciar el estudio de epilepsia, de ahí que la convulsión se asocie significativamente con el ingreso hospitalario.

Cuando analizamos los resultados de las incidencias catalogadas como “ingreso evitado”, observamos que presentaban una gravedad suficiente para haber generado el ingreso del paciente de no haber podido monitorizarlo telemédicamente. Ya que los ingresos evitados y los ingresos ocurridos se comportaron cualitativamente de manera similar. No se encontró en las manifestaciones clínicas, en la realización de pruebas complementarias, en la duración del episodio o en la intensidad de tratamiento precisado (oxígeno, aumento de VM, antibióticos, corticoides). La TM por tanto, evitó ingresos hospitalarios urgentes, lo que coincide con lo comunicado por Casavant que evitó un ingreso gracias a la TM (106).

3. RESULTADOS DE MEJORA DE CALIDAD PERCIBIDA

3.1 ENCUESTAS DE SATISFACCIÓN:

Uno de los aspectos más importantes para nosotros es la valoración del trabajo de la UAIDP por parte de las familias y de los pacientes. Varios estudios han intentado evaluar los perjuicios y beneficios en la vida de las familias del traslado al domicilio de niños ventilodependientes. Existen publicaciones donde las familias expresan un impacto negativo en la dinámica familiar, incluyendo: la restricción de actividades de la familia, conflictos con otros hermanos, interrupciones del sueño, pérdida de privacidad en el domicilio, limitación de recursos para el cuidado de su hijo en el domicilio y aislamiento

social, sobre todo en el caso de familias monoparentales (26,122,123). A pesar de todo, la mayoría de las familias implicadas en estos estudios pensaban que la calidad de vida de sus hijos fue mayor en casa que en el hospital o en cualquier otra institución (26,28,122,123).

Del apartado de la estancia en la UCIP, la situación de gravedad de su hijo y las recaídas son los peores recuerdos. Una de cada 4 familias, incluso en esas circunstancias, apuntan como lo peor, la necesidad de separarse de su hijo/a. En cuanto a las recomendaciones de mejora de la UCIP, la mayoría solicitaban un horario de visitas más amplio. En este punto hay que señalar que los horarios de visita de la UCIP hace 2 ó 3 años, eran más restrictivos que en la actualidad, que pueden estar con ellos durante todo el día (a excepción de la noche). Las familias también se daban cuenta de la enorme carga de trabajo que suponen estos niños más complejos. Expresaban la necesidad, en su opinión, de más apoyo de personal y una ubicación separada del resto de enfermos que permita a las familias colaborar en su cuidado en un ámbito de mayor privacidad.

Las mejores condiciones, una vez alcanzada la estabilidad suficiente, las reúne una unidad de cuidados intermedios. Allí los padres tendrían mayor protagonismo en el cuidado de su hijo y se mantendría el nivel de vigilancia que necesitan estos niños, que supera al de una sala de hospitalización convencional. Esto podría disminuir en mayor medida el tiempo de demora hospitalario.

Ante la falta de esta unidad en nuestro Servicio en aquellos momentos, se planeó un paso a la sala convencional para monitorizar y evaluar el manejo del niño por parte de la familia. En ésta se completó la formación por parte del personal de la UAIDP y la familia asumió el cuidado completo del paciente antes de su traslado a domicilio. Aunque la gran mayoría se sentían preparados e ilusionados con salir de la UCIP y poder asumir el cuidado de su hijo, hasta la mitad refirieron ansiedad y miedo ante la nueva situación.

Llama la atención, como a pesar de este miedo, la mayoría pensaban que la estancia en la Sala debía ser lo menos prolongada posible. Es decir, que a los pocos días de asumir los cuidados de su hijo, se sentían preparados para trasladarse al domicilio bajo la supervisión telemédica de la UAIDP. Este sentimiento de sentirse capacitados es fruto de una preparación sistematizada que realizamos con todas las familias y que vamos actualizando en el tiempo. De hecho todas las familias valoraron muy positivamente el contenido de su formación y el nivel que habían adquirido posteriormente. Esta estancia en la sala convencional, en nuestra opinión se vería optimizada en una unidad de intermedios, dado que mantendría una vigilancia sobre el niño, pudiendo monitorizar la formación de los padres sin los episodios estresantes que

se producen en la UCIP y de los que estas familias no son ajenas, dada su larga estancia. Este paso intermedio en la atención de los niños y formación de sus cuidadores no es comunicado en la mayoría de trabajos. En otros, como es el caso del trabajo de Gowans et al, los niños fueron dados de alta a una institución de ingreso de larga duración para pacientes crónicos, con el objetivo de completar la formación iniciada en la UCIP.

En el apartado del traslado a domicilio, valoran muy positivamente el poder estar en el domicilio sin renunciar a la calidad asistencial. Resaltan que les aporta calidad de vida tanto al niño como a la familia, conservando la estructura familiar. El Sistema Telemédico les ha proporcionado seguridad y tranquilidad al saber que el equipo médico les sigue desde el hospital y sin sentir que invade su privacidad. Esto contrasta con los sentimientos expresados por otras familias de estudios donde no se disponía de apoyo telemédico. Un ejemplo lo encontramos en el trabajo publicado por Splaingard et al sobre 47 pacientes, en el que la mayoría de cuidadores expresaron una gran ansiedad y frustración sobretudo durante los primeros dos meses del traslado al domicilio, sintiéndose más adaptados a la situación hacia el tercer mes (22). En nuestro caso, todas las familias expresaron como la TM disminuía el nivel de estrés que les generaba el cuidado de su hijo y del uso de tecnología en el domicilio, coincidiendo con lo expresado por las familias del estudio de Miyasaka en el que utilizaron videófonos para el control de los niños (40). En nuestra opinión, la preparación facilitada a las familias (con el periodo de prueba en la sala convencional) y el acompañamiento telemédico y de enfermería en el domicilio, ha resultado en una vivencia del traslado al domicilio totalmente diferente a la comunicada por las familias del trabajo de Splaingard. Ha permitido una transición dulce al domicilio donde las familias se sintieron seguras y acompañadas a la vez que sus hijos eran bien atendidos desde el punto de vista asistencial.

Todas las familias fueron unánimes al valorar que la monitorización telemédica había disminuido las posibles visitas a urgencias y al hospital en general, lo que coincide con la valoración de familias incluidas en otros trabajos (22,40,50,94) . Las familias cuyos hijos habían precisado reingreso en el hospital valoraron muy positivamente la atención ofrecida telemédicamente, considerando que ésta no sólo no había retrasado su traslado al hospital, sino que había propiciado que acudieran más precozmente.

Todas las familias expresaron una mejoría de la calidad de vida del niño y de la familia, otorgando una alta valoración a la disponibilidad del personal médico y al Sistema Telemédico (2,8 y 2,9 sobre 3, respectivamente).

A pesar del sentimiento generalizado de sensación de mejora de la calidad de vida, la mayoría expresan que en algún momento han sentido agotamiento físico y/o mental. Estos niños generan una gran necesidad de atención y de numerosos cuidados, siendo esperable a pesar del acompañamiento realizado por el equipo de la UAIDP que en algún momento puedan sentirse agotados. Por esta razón en los momentos en los que los niños son más dependientes, nuestro equipo de enfermería realiza de forma programada y acordada con los padres, tareas de sustitución familiar para que, durante unas horas puedan liberarse del cuidado del niño. En nuestra serie como en la de Miyasaka (en la que se usaron videófonos) no se registró ningún caso de depresión. Pensamos que probablemente el Sistema Telemédico ayudó y acompañó a los padres haciendo que se redujeran las posibilidades de que cayeran en depresión. Otros autores sí comunican problemas de depresión entre los padres (108).

En ocasiones las visitas programadas domiciliarias se hacen coincidir con el horario laboral de uno de los padres para que pueda mantener su trabajo. Este es el caso del paciente 12, el equipo de enfermería se coordina con la madre para que pueda acudir al trabajo mientras ellas realizan las tareas de control, fisioterapia, estimulación, etc. A pesar de todo, al menos uno de los dos cuidadores principales vió afectada su vida laboral en algún momento a consecuencia de la enfermedad de su hijo. Hay que decir, que actualmente todos los padres y madres de nuestra serie se encuentran reinsertados a su vida laboral, algunos de ellos con reducción de jornada. En este logro, ha tenido mucho que ver la importante labor realizada por la UAIDP para conseguir la escolarización de los niños, uno de los items principales de mejora de calidad de vida en estos niños (117).

En resumen, todos sienten que la hospitalización domiciliaria bajo control telemédico ha sido una experiencia positiva en la vida de su hijo y de su familia. Y coinciden en que la recomendarían a otros padres en la misma situación. Por último, comentar que un reflejo claro de la normalización de la dinámica familiar es que hasta 5 familias han tenido más hijos posteriormente al nacimiento de nuestros pacientes.

3.2 ESCOLARIZACIÓN

La escolarización es un paso muy importante en la vida de estos niños, no sólo permite la normalización de su vida, su socialización y su desarrollo personal más completo, sino que permite la normalización de la dinámica familiar (109,117,118). Una dinámica familiar normalizada influye muy positivamente a nivel psicológico en los padres, permite la normalización de su vida laboral y facilita mirar más positivamente hacia el futuro.

En el caso de nuestros pacientes, todos ellos han sido escolarizados con éxito. Algunos por primera vez, al alcanzar la edad de escolarización, y otros se han podido reintegrar a la escuela tras su mejoría y estabilización después de su inclusión en la UAIDP (ver Resultados apartado 1.8). La tasa de escolarización de pacientes ventilodependientes en España es de un 72%, coincidente con otras series publicadas (28). De éstos, un 7% aproximadamente, están escolarizados en su domicilio, no pudiendo disfrutar de algunas de las ventajas que acompaña a la escolarización. La enfermedad de base es la causa de no escolarización de hasta un 26% de los niños (107). Probablemente, parte de nuestro éxito en la escolarización radique en el apoyo ofrecido por el personal de enfermería de la UAIDP al centro escolar y su coordinación con la asistencia proporcionada desde atención primaria. Gonzalez et al comunican que sólo el 27% de los niños ventilodependientes escolarizados reciben apoyo de enfermería en el centro educativo (107).

Otro de los aspectos que más han ayudado a la integración de nuestros pacientes a la escuela, y sobre todo a que sean aceptados por los educadores, es el programa de formación para educadores que se ha impartido en cada uno de los centros (ver programa en Anexo 2). Estos cursos formativos, todos ellos acreditados por el EVES (Escuela Valenciana de Estudios de la Salud), han sido reforzados por nuestro personal de enfermería durante sus visitas rutinarias. Se ha establecido una comunicación fluida entre nuestro equipo de enfermería y la enfermería escolar y los educadores, de manera que ante cualquier duda contactan directamente con el personal de la UAIDP.

4. MEJORA EN LA GESTIÓN DE RECURSOS

4.1 INDICADORES ASISTENCIALES

Hemos conseguido una clara optimización de los recursos sanitarios de nuestra Sección de Cuidados Intensivos con la puesta en funcionamiento de la UAIDP. A pesar del incremento progresivo de los ingresos en la UCIP, éstos no se tradujeron en un colapso de las camas debido a que los pacientes de estancia más prolongada pudieron ser derivados al domicilio. Este traslado a domicilio, además, fue permanente y seguro, permitiendo una mejora de la salud de los niños. Dicha mejora implicó una tasa de reingresos muy baja y, cuando era necesario reingresarlos, la estancia era reducida al disponer de una herramienta que permite el alta al domicilio precoz y continuar el tratamiento de las reagudizaciones telemédicamente.

La tasa de ocupación óptima en una unidad de críticos está en torno al 75% , esto permite una disponibilidad de camas libres para programas quirúrgicos y evita la sobrecapacidad que suele ir asociada con repunte de índices de infección nosocomial así

como de errores asistenciales. Nuestro programa telemédico nos ha permitido mantenernos en cifras óptimas, a pesar de un incremento de ingresos, permitiendo dar un servicio a nuestra población, con un descenso progresivo de los niños rechazados. Alguien podría pensar que el descenso de niños rechazados es debido a una disminución de la demanda. Ésta no ha sido una causa principal, pues aunque ciertamente ha habido una disminución de la demanda en los dos últimos años, no es menos cierto que el número de ingresos se ha mantenido constante y el índice de ocupación estable.

Esta mejoría en los indicadores coinciden con los de otras series publicadas (8,17,50,107). Cancelinha et al en 2015, encuentra como nosotros una disminución de la morbilidad de los niños una vez son trasladados al domicilio, junto con una baja tasa de reingreso y por tanto una liberación de camas hospitalarias (115). Miyasaka en su trabajo comunica un descenso de ingresos muy llamativo, de visitas a Urgencias y duración de los ingresos. Lo achaca a la capacidad de la videoconferencia para ayudar a los médicos a manejar a los niños (sobretudo con episodios febriles y convulsiones).

4.2 GESTIÓN DE PERSONAL

El soporte telemédico nos permite tener una idea exacta de la situación de cada niño en cada momento y de su evolución en el tiempo. Esto es de gran ayuda a la hora de gestionar que nivel de cuidado de enfermería necesita cada niño en su domicilio, siendo variable en el tiempo. Conforme mejora la situación del niño y la habilidad de los padres en su manejo se va disminuyendo las horas de enfermería programada en el domicilio. Esta programación es variable en el tiempo de manera que cuando se necesita se incrementa transitoriamente (por ejemplo, durante una reagudización). Esta flexibilidad de gestión guiada por criterio médico y adaptada a las necesidades de los niños en el tiempo, es lo que nos diferencia de la gran mayoría de trabajos publicados. Sólo el equipo SAVED en el trabajo de Bertrand en 2006 comunica un apoyo de enfermería en domicilio variable según necesidad del paciente (109). En otros estudios reconocen que, la disponibilidad de ayuda de enfermería en el domicilio, es pobre o inexistente y en algunos el criterio que decide la presencia o no de enfermera (así como la dedicación en el tiempo), depende de la posibilidad de las familias de asumir el gasto (40,108).

Uno de los aspectos que marca la reducción de la carga de enfermería es la escolarización, ya que las horas programadas de respiro familiar dejan de ser necesarias al permitir a los padres volver a trabajar y normalizar su vida familiar. A pesar de todo esto, el apoyo de enfermería en colegios en España para este tipo de niños, no supera el 30% (107). Para evitar que esto sea un obstáculo, nuestro equipo de enfermería continúa

su labor en el colegio, apoyando al personal del Centro de forma presencial y mediante contacto telefónico disponible durante horario escolar.

En nuestra opinión, la necesidad de apoyo de enfermería especializada en el domicilio es irrenunciable y debe ser gestionada por el personal médico que coordina la atención del paciente desde un punto de vista multidisciplinar. De esta manera, se puede ahorrar recursos al Sistema de Salud. La cooperación con Atención Primaria y los colegios, ha sido clave para la escolarización de nuestros pacientes de manera segura y satisfactoria.

4.3. PERMANENCIA EN DOMICILIO

El trabajo conjunto del personal de la UAIDP y el uso de la TM nos ha permitido mantener en el domicilio a los pacientes de manera permanente y segura. Esto ha sido de gran importancia para evitar la institucionalización de los niños, dado el grave perjuicio a todos los niveles que eso conlleva en su salud y en la dinámica familiar. Más allá de los beneficios clínicos y de calidad percibida, los beneficios en el ahorro de recursos sanitarios son muy evidentes. Se posibilita la salida del hospital, una disminución de tiempo de trabajo del personal sanitario dedicado al niño, permite que la familia asuma su cuidado y una normalización de la vida familiar con reintegración laboral de los padres.

Todo esto, también comunicado por otros autores en niños ventilodependientes (40,94,106), deja en evidencia que, el futuro de una atención eficiente de estos niños pasa por la implantación de programas como el nuestro y su mejora conforme avancen las tecnologías de la información.

4.4. EVOLUCIÓN LABORAL DE LOS PADRES

Nos pareció muy importante valorar cómo afecta la enfermedad del niño a la situación laboral de los padres, aunque no hay claras referencias a este punto en otros trabajos realizados con estos niños. La reincorporación de los padres a su vida profesional permite una normalización de la rutina familiar y una mayor aceptación de las circunstancias que conlleva el cuidado de su hijo. Además, permite una incorporación de estos al mercado laboral contribuyendo al ahorro indirecto de gastos para la Administración.

Vemos como el mayor impacto en la situación laboral de los padres se produce durante el ingreso prolongado de su hijo. Donde, aproximadamente la mitad deja de trabajar. Podemos ver como esto está relacionado con la estancia hospitalaria de su hijo, pues al incluirse en la UAIDP la situación mejora hasta un 70 % y con la escolarización de los niños hasta un 77%. Obviamente, tener un niño afecto de una enfermedad crónica

afecta a la situación laboral de los padres, pero nuestro programa ha conseguido paliar esta situación alcanzando resultados cercanos a los previos en el momento del alta del niño.

PROYECTOS DE FUTURO

Las dos líneas en la que estamos trabajando son:

- La realización de un estudio de costes detallado que permita tener una visión más objetiva del ahorro de recursos sanitarios que supone nuestro programa de hospitalización domiciliaria con soporte telemédico.
- La implantación y desarrollo de la herramienta telemédica para el apoyo en la estabilización y posterior traslado en condiciones óptimas de pacientes en situación crítica que se encuentran en hospitales donde no se dispone de UCIP.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

I) MEJORA DE LA CALIDAD CIENTÍFICO TÉCNICA

- 1) La UAIDP, con la ayuda de la TM, ha conseguido trasladar de forma definitiva a su domicilio a todos nuestros niños ventilodependientes.
- 2) El tiempo de demora desde el alta de UCIP al traslado al domicilio, se ve influenciado por múltiples factores. La anticipación en la formación de los cuidadores y su participación en los cuidados del niño nos ha permitido reducir este tiempo progresivamente.
- 3) La institucionalización de estos niños tiene graves consecuencias sobre su desarrollo neurológico que mejora tras el ingreso en la UAIDP y su escolarización.
- 4) El uso de la TM nos ha permitido prestar asistencia médica a estos niños independientemente de la localización geográfica de sus domicilios.
- 5) Los datos de monitorización recogidos durante los periodos de descanso son un reflejo fiable de la situación basal del paciente. Su análisis diario, permite:
 - Durante los periodos de estabilidad progresar en el destete y en la retirada de tratamientos de base, minimizando los traslados al hospital y la realización de pruebas complementarias.
 - La detección precoz de cambios en su situación basal y una intervención precoz para reducir el número y gravedad de los reingresos.
- 6) La necesidad de reingreso de los pacientes disminuye con el tiempo y sobre todo tras los dos primeros años.
- 7) Los lactantes y niños pequeños con enfermedad pulmonar grave ingresados en la UAIDP han presentado una evolución muy favorable, consiguiendo un alto índice de destete y alta en los primeros 5 años de vida.
- 8) Nuestro Sistema Telemédico ha demostrado ser útil y fiable para la toma de decisiones durante el manejo de las incidencias ocurridas en nuestros pacientes.
- 9) Las incidencias fueron detectadas por los padres en el 60 % de los casos. La TM detectó casi un 30% y fue la herramienta clave en el seguimiento del 90% de ellas. La principal causa fue la enfermedad respiratoria (67%).

10) Los EAV en nuestros pacientes no son acontecimientos frecuentes ni previsibles. Su asistencia inmediata no ha requerido conocimientos especializados. La formación que se proporcionó a los padres por el personal de la UAIDP, permitió asistirlos adecuadamente. La TM ha demostrado ser una herramienta eficaz en la asistencia de estos episodios.

11) Las Incidencias que han precisado ingreso han sido las más graves. La disponibilidad de información continua y actualizada con el uso de la TM, nos ha permitido que su número sea muy reducido, ingresarles sin demora y reducir los tiempos de ingreso.

12) Las Incidencias definidas como “ingreso evitado” ocasionaron mayor deterioro en el paciente, precisaron mayor intensidad de tratamiento y de pruebas diagnósticas y su duración fue mayor, todo ello indicativo de su nivel de gravedad. Siendo su comportamiento similar al de las incidencias que precisaron ingreso.

13) El sistema telemédico nos ha permitido el tratamiento de incidencias en el domicilio que, de otra manera habrían precisado ingreso hospitalario.

14) La colaboración con el resto de especialistas implicados así como la cooperación y coordinación con Atención Primaria y los Centros Escolares son clave para conseguir unos buenos resultados en estos niños.

II) MEJORA DE LA CALIDAD PERCIBIDA

15) El adiestramiento proporcionado ha sido valorado “muy positivamente” por las familias y el tiempo de estancia en la Sala como “necesario” para el traslado al domicilio, aunque no debe prolongarse.

16) El grado de satisfacción respecto a la TM ha sido excelente: no ha invadido su privacidad, ha mejorado la calidad de vida del niño y ha disminuido el estrés de la familia.

17) La escolarización es un objetivo clave a conseguir en estos niños ya que permite el desarrollo de todo su potencial intelectual y psicosocial, al tiempo que normaliza la dinámica familiar.

18) La situación de estabilidad respiratoria alcanzada y mantenida por nuestros pacientes, junto con el plan de formación de educadores llevado a cabo por nuestra Unidad, ha permitido la escolarización de todos ellos.

III) MEJORA EN LA GESTIÓN DE RECURSOS SANITARIOS

19) La permanencia estable en el domicilio de los niños dependientes de VM, optimiza los recursos sanitarios de las unidades de cuidados intensivos, mejorando sus indicadores asistenciales.

20) Una gestión eficiente de los recursos humanos asignados a la Unidad basados en los datos obtenidos teleméricamente, permiten una disminución de costes en comparación con otras soluciones sanitarias ofertadas a estas familias.

21) En todos nuestros niños el traslado al domicilio ha resultado definitivo, requiriendo ingreso por su enfermedad de base en menos del 1% del tiempo total.

22) El ingreso hospitalario afectó de forma grave a la situación laboral de los padres. El ingreso en la UAIDP mejoró de forma significativa esta situación que se normalizó tras la escolarización. Esta situación no se ha modificado en los niños que han sido dados de alta.

BIBLIOGRAFÍA

1. Cruz. Tratado de Pediatría. 2 Tomos [Internet]. [cited 2015 Oct 5]. Available from: <http://www.medicapanamericana.com/Libros/Libro/4879/Cruz-Tratado-de-Pediatrica-2-Tomos.html>
2. Allen J, Zwerdling R, Ehrenkranz R, Gaultier C, Geggel R, Greenough A, et al. Statement on the care of the child with chronic lung disease of infancy and childhood. *Am J Respir Crit Care Med*. 2003 Aug 1;168(3):356–96.
3. Sánchez Luna M, Moreno Hernando J, Botet Mussons F, Fernández Lorenzo JR, Herranz Carrillo G, Rite Gracia S, et al. [Bronchopulmonary dysplasia: definitions and classifications]. *An Pediatr Barc Spain* 2003. 2013 Oct;79(4):262.e1–6.
4. Overstreet DW, Jackson JC, van Belle G, Truog WE. Estimation of mortality risk in chronically ventilated infants with bronchopulmonary dysplasia. *Pediatrics*. 1991 Dec;88(6):1153–60.
5. Walsh MC, Morris BH, Wrage LA, Vohr BR, Poole WK, Tyson JE, et al. Extremely low birthweight neonates with protracted ventilation: mortality and 18-month neurodevelopmental outcomes. *J Pediatr*. 2005 Jun;146(6):798–804.
6. Khemani E, McElhinney DB, Rhein L, Andrade O, Lacro RV, Thomas KC, et al. Pulmonary artery hypertension in formerly premature infants with bronchopulmonary dysplasia: clinical features and outcomes in the surfactant era. *Pediatrics*. 2007 Dec;120(6):1260–9.
7. Slaughter JL, Pakrashi T, Jones DE, South AP, Shah TA. Echocardiographic detection of pulmonary hypertension in extremely low birth weight infants with bronchopulmonary dysplasia requiring prolonged positive pressure ventilation. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc*. 2011 Oct;31(10):635–40.
8. Cristea AI, Carroll AE, Davis SD, Swigonski NL, Ackerman VL. Outcomes of children with severe bronchopulmonary dysplasia who were ventilator dependent at home. *Pediatrics*. 2013 Sep;132(3):e727–34.
9. Pilmer SL. Prolonged mechanical ventilation in children. *Pediatr Clin North Am*. 1994 Jun;41(3):473–512.
10. Technology Dependent Children: Hospital Vs. Home Care - 8728.pdf [Internet]. [cited 2015 Oct 5]. Available from: <http://ota.fas.org/reports/8728.pdf>
11. The Medically Complex Child: The Transition to Home Care - IberLibro - Hochstadt, N.J.; Yost, D.M.: 371860521X [Internet]. [cited 2015 Oct 5]. Available from: <http://www.iberlibro.com/9783718605217/Medically-Complex-Child-Transition-Home-371860521X/plp>

12. Technology Dependent Children: Hospital Vs. Home Care - 8728.pdf [Internet]. [cited 2015 Oct 5]. Available from: <http://ota.fas.org/reports/8728.pdf>
13. Schreiner MS, Downes JJ, Kettrick RG, Ise C, Voit R. Chronic respiratory failure in infants with prolonged ventilator dependency. *JAMA*. 1987 Dec 18;258(23):3398–404.
14. Mazumdar PM. Patenting the Sun. Polio and the Salk Vaccine. Jane S. Smith. Morrow, New York, 1990. 413 pp. + plates. \$22.95. *Science*. 1990 Nov 9;250(4982):840.
15. Minces P, Schnitzler E, Perez A, Diaz S, Llera J, Lasa M. Asistencia respiratoria mecánica domiciliaria en la edad pediátrica. *Arch Argent Pediatr*. 2002 Jun;100(3):210–5.
16. Goldberg AI, Faure EA, Vaughn CJ, Snarski R, Seleny FL. Home care for life-supported persons: an approach to program development. *J Pediatr*. 1984 May;104(5):785–95.
17. Mallory GB, Stillwell PC. The ventilator-dependent child: issues in diagnosis and management. *Arch Phys Med Rehabil*. 1991 Jan;72(1):43–55.
18. U.S. Census Bureau. Census Population Archives. Volume 2005: <http://www.census.gov/popest/archives/1990s/stas/st-99-12/txt>.
19. HIMV CPG:Continuous Pressure CPG - 08.07.1056.pdf [Internet]. [cited 2015 Oct 5]. Available from: <http://www.rcjournal.com/cpgs/pdf/08.07.1056.pdf>
20. ICD-9-CM: International Classification of Diseases 9th Revision-Clinical Modification:1998.
21. Jardine E, O'Toole M, Paton JY, Wallis C. Current status of long term ventilation of children in the United Kingdom: questionnaire survey. *BMJ*. 1999 Jan 30;318(7179):295–9.
22. Splaingard ML, Frates RC, Harrison GM, Carter RE, Jefferson LS. Home positive-pressure ventilation. Twenty years' experience. *Chest*. 1983 Oct;84(4):376–82.
23. Gowans M, Keenan HT, Bratton SL. The population prevalence of children receiving invasive home ventilation in Utah. *Pediatr Pulmonol*. 2007 Mar;42(3):231–6.
24. Lloyd-Owen SJ, Donaldson GC, Ambrosino N, Escarabill J, Farre R, Fauroux B, et al. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. *Eur Respir J*. 2005 Jun;25(6):1025–31.
25. Lumeng JC, Warschausky SA, Nelson VS, Augenstein K. The quality of life of ventilator-assisted children. *Pediatr Rehabil*. 2001 Mar;4(1):21–7.

26. DeWitt PK, Jansen MT, Ward SL, Keens TG. Obstacles to discharge of ventilator-assisted children from the hospital to home. *Chest*. 1993 May;103(5):1560–5.
27. Canlas-Yamsuan M, Sanchez I, Kesselman M, Chernick V. Morbidity and mortality patterns of ventilator-dependent children in a home care program. *Clin Pediatr (Phila)*. 1993 Dec;32(12):706–13.
28. Gilgoff RL, Gilgoff IS. Long-term follow-up of home mechanical ventilation in young children with spinal cord injury and neuromuscular conditions. *J Pediatr*. 2003 May;142(5):476–80.
29. Hersh W, Helfand M, Wallace J, Kraemer D, Patterson P, Shapiro S, et al. A systematic review of the efficacy of telemedicine for making diagnostic and management decisions. *J Telemed Telecare*. 2002;8(4):197–209.
30. Patterson S, Botchway C. Dental screenings using telehealth technology: a pilot study. *J Can Dent Assoc*. 1998 Dec;64(11):806–10.
31. Schwartz SD, Harrison SA, Ferrone PJ, Trese MT. Telemedical evaluation and management of retinopathy of prematurity using a fiberoptic digital fundus camera. *Ophthalmology*. 2000 Jan;107(1):25–8.
32. Yamamoto LG, Ash KM, Boychuk RB, Balaraman V, Iwaishi LK, Sommer-Candelario SA, et al. Personal computer teleradiology interhospital image transmission of neonatal radiographs to facilitate tertiary neonatology telephone consultation and patient transfer. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc*. 1996 Aug;16(4):292–8.
33. de Lusignan S, Althans A, Wells S, Johnson P, Vandenburg M, Robinson J. A pilot study of radiotelemetry for continuous cardiopulmonary monitoring of patients at home. *J Telemed Telecare*. 2000;6 Suppl 1:S119–22.
34. Hersh W. Telemedicine for the Medicare population. Evidence Report Technology Assessment No. 24. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services, Agency for Health Care Policy and Research; 2001. AHRQ Publication No. 01-E102.
35. Hersh WR, Wallace JA, Patterson PK, Shapiro SE, Kraemer DF, Eilers GM, et al. Telemedicine for the Medicare population: pediatric, obstetric, and clinician-indirect home interventions. *Evid Rep Technol Assess (Summ)*. 2001 Aug;(24 Suppl):1–32.
36. Marrero DG, Vandagriff JL, Kronz K, Fineberg NS, Golden MP, Gray D, et al. Using telecommunication technology to manage children with diabetes: the Computer-Linked Outpatient Clinic (CLOC) Study. *Diabetes Educ*. 1995 Aug;21(4):313–9.
37. Nakamura K, Takano T, Akao C. The effectiveness of videophones in home healthcare for the elderly. *Med Care*. 1999 Feb;37(2):117–25.

38. Mahmud K, Lenz J. The personal telemedicine system. A new tool for the delivery of health care. *J Telemed Telecare*. 1995;1(3):173–7.
39. Gray JE, Safran C, Davis RB, Pompilio-Weitzner G, Stewart JE, Zaccagnini L, et al. Baby CareLink: using the internet and telemedicine to improve care for high-risk infants. *Pediatrics*. 2000 Dec;106(6):1318–24.
40. Miyasaka K, Suzuki Y, Sakai H, Kondo Y. Interactive communication in high-technology home care: videophones for pediatric ventilatory care. *Pediatrics*. 1997 Jan;99(1):E1.
41. Bensink ME, Hailey D, Wootton R. The evidence base for home telehealth [Internet]. The Royal Society of Medicine Press; 2006 [cited 2015 Oct 6]. Available from: <http://espace.library.uq.edu.au/view/UQ:72916>
42. World Population Ageing [Internet]. [cited 2015 Oct 6]. Available from: <http://www.un.org/esa/population/publications/worldageing19502050/>
43. Berk ML, Monheit AC. The concentration of health care expenditures, revisited. *Health Aff Proj Hope*. 2001 Apr;20(2):9–18.
44. Meystre S. The current state of telemonitoring: a comment on the literature. *Telemed J E-Health Off J Am Telemed Assoc*. 2005 Feb;11(1):63–9.
45. Paré G, Jaana M, Sicotte C. Systematic review of home telemonitoring for chronic diseases: the evidence base. *J Am Med Inform Assoc JAMIA*. 2007 Jun;14(3):269–77.
46. Vincent JA, Cavitt DL, Karpawich PP. Diagnostic and cost effectiveness of telemonitoring the pediatric pacemaker patient. *Pediatr Cardiol*. 1997 Apr;18(2):86–90.
47. Liesenfeld B, Renner R, Neese M, Hepp KD. Telemedical care reduces hypoglycemias and improves glycemic control in children and adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Technol Ther*. 2000;2(4):561–7.
48. Chan DS, Callahan CW, Sheets SJ, Moreno CN, Malone FJ. An Internet-based store-and-forward video home telehealth system for improving asthma outcomes in children. *Am J Health-Syst Pharm AJHP Off J Am Soc Health-Syst Pharm*. 2003 Oct 1;60(19):1976–81.
49. Morlion B, Knoop C, Paiva M, Estenne M. Internet-based home monitoring of pulmonary function after lung transplantation. *Am J Respir Crit Care Med*. 2002 Mar 1;165(5):694–7.
50. Maiolo C, Mohamed EI, Fiorani CM, De Lorenzo A. Home telemonitoring for patients with severe respiratory illness: the Italian experience. *J Telemed Telecare*. 2003;9(2):67–71.
51. Finkelstein SM, Snyder M, Stibbe CE, Lindgren B, Sabati N, Killoren T, et al. Staging of bronchiolitis obliterans syndrome using home spirometry. *Chest*. 1999 Jul;116(1):120–6.

52. Bruderman I, Abboud S. Telespirometry: novel system for home monitoring of asthmatic patients. *Telemed J Off J Am Telemed Assoc.* 1997;3(2):127–33.
53. Ahring KK, Ahring JP, Joyce C, Farid NR. Telephone modem access improves diabetes control in those with insulin-requiring diabetes. *Diabetes Care.* 1992 Aug;15(8):971–5.
54. Shultz EK, Bauman A, Hayward M, Holzman R. Improved care of patients with diabetes through telecommunications. *Ann N Y Acad Sci.* 1992 Dec 17;670:141–5.
55. Tsang MW, Mok M, Kam G, Jung M, Tang A, Chan U, et al. Improvement in diabetes control with a monitoring system based on a hand-held, touch-screen electronic diary. *J Telemed Telecare.* 2001;7(1):47–50.
56. Montori VM, Helgemoe PK, Guyatt GH, Dean DS, Leung TW, Smith SA, et al. Telecare for patients with type 1 diabetes and inadequate glycemic control: a randomized controlled trial and meta-analysis. *Diabetes Care.* 2004 May;27(5):1088–94.
57. Roth A, Kajiloti I, Elkayam I, Sander J, Kehati M, Golovner M. Telecardiology for patients with chronic heart failure: the “SHL” experience in Israel. *Int J Cardiol.* 2004 Oct;97(1):49–55.
58. Cordisco ME, Benjaminovitz A, Hammond K, Mancini D. Use of telemonitoring to decrease the rate of hospitalization in patients with severe congestive heart failure. *Am J Cardiol.* 1999 Oct 1;84(7):860–2, A8.
59. Heidenreich PA, Ruggerio CM, Massie BM. Effect of a home monitoring system on hospitalization and resource use for patients with heart failure. *Am Heart J.* 1999 Oct;138(4 Pt 1):633–40.
60. Nanevycz T, Piette J, Zipkin D, Serlin M, Ennis S, De Marco T, et al. The feasibility of a telecommunications service in support of outpatient congestive heart failure care in a diverse patient population. *Congest Heart Fail Greenwich Conn.* 2000 Jun;6(3):140–5.
61. de Lusignan S, Meredith K, Wells S, Leatham E, Johnson P. A controlled pilot study in the use of telemedicine in the community on the management of heart failure—a report of the first three months. *Stud Health Technol Inform.* 1999;64:126–37.
62. Benatar D, Bondmass M, Ghitelman J, Avitall B. Outcomes of chronic heart failure. *Arch Intern Med.* 2003 Feb 10;163(3):347–52.
63. Goldberg LR, Piette JD, Walsh MN, Frank TA, Jaski BE, Smith AL, et al. Randomized trial of a daily electronic home monitoring system in patients with advanced heart failure: the Weight Monitoring in Heart Failure (WHARF) trial. *Am Heart J.* 2003 Oct;146(4):705–12.

64. Ryan D, Cobern W, Wheeler J, Price D, Tarassenko L. Mobile phone technology in the management of asthma. *J Telemed Telecare*. 2005;11 Suppl 1:43–6.
65. Piette JD, Weinberger M, McPhee SJ, Mah CA, Kraemer FB, Crapo LM. Do automated calls with nurse follow-up improve self-care and glycemic control among vulnerable patients with diabetes? *Am J Med*. 2000 Jan;108(1):20–7.
66. Gómez EJ, Hernando ME, García A, Del Pozo F, Cermeño J, Corcoy R, et al. Telemedicine as a tool for intensive management of diabetes: the DIABTel experience. *Comput Methods Programs Biomed*. 2002 Aug;69(2):163–77.
67. Steel S, Lock S, Johnson N, Martinez Y, Marquilles E, Bayford R. A feasibility study of remote monitoring of asthmatic patients. *J Telemed Telecare*. 2002;8(5):290–6.
68. Shah NB, Der E, Ruggerio C, Heidenreich PA, Massie BM. Prevention of hospitalizations for heart failure with an interactive home monitoring program. *Am Heart J*. 1998 Mar;135(3):373–8.
69. Schofield RS, Kline SE, Schmalfuss CM, Carver HM, Aranda JM, Pauly DF, et al. Early outcomes of a care coordination-enhanced telehome care program for elderly veterans with chronic heart failure. *Telemed J E-Health Off J Am Telemed Assoc*. 2005 Feb;11(1):20–7.
70. Dale J, Connor S, Tolley K. An evaluation of the west Surrey telemedicine monitoring project. *J Telemed Telecare*. 2003;9 Suppl 1:S39–41.
71. Capomolla S, Pinna G, Rovere MTL, Maestri R, Ceresa M, Ferrari M, et al. Heart failure case disease management program: a pilot study of home telemonitoring versus usual care. *Eur Heart J Suppl*. 2004 Nov 1;6(suppl F):F91–8.
72. Paré G, Sicotte C, St-Jules D, Gauthier R. Cost-minimization analysis of a telehomecare program for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Telemed J E-Health Off J Am Telemed Assoc*. 2006 Apr;12(2):114–21.
73. Dellifraigne JL, Dansky KH. Home-based telehealth: a review and meta-analysis. *J Telemed Telecare*. 2008;14(2):62–6.
74. Dickhaus D. Delivering intensivist services to patients in multiple states using telemedicine. *Crit Care Med*. 2006;34(12):A24.
75. Shaffer, J P, Johnson, JW, Kaszuba, F, Breslow, MJ. Remote ICU Management Improves Outcomes in Patients with Cardiopulmonary Arrest. *Crit Care Med*. 33(12):A5.
76. Rincon T, Bourke G, Ikeda D. CEntralized, remote care improves sepsis identification, bundle compliance and outcomes. *Chest*. 2007 Oct 1;132(4_MeetingAbstracts):557b – 558.

77. Aaronson ML, Zawada J Edward T., Herr P. ROle of a telemedicine intensive care unit program (tisp) on glycemic control (gc) in seriously ill patients in a rural health system. *Chest*. 2006 Oct 1;130(4_MeetingAbstracts):226S – a – 226S.
78. Casal RF, Lodato RF, Weavind L, Patel B. UTilization of low tidal volume strategy in patients with various indications for mechanical vemtilation and in different icu settings assessed by remote telemonitoring. *Chest*. 2006 Oct 1;130(4_MeetingAbstracts):134S – a – 134S.
79. Cowboy E, Rajamani M, Shanmugam N. Impact of Remote ICU Management on Ventilator Days. *Crit Care Med*. 2006;33(12):A1.
80. Kohl BA, Gutsche JT, Kim P, Sites FD, Ochroch EA. Effect of telemedicine on mortality and length of stay in a University hospital. *Crit Care Med*. 2007;35:A111.
81. Howell GH, Lem VM, Ball JM. REmote icu care correlates with reduced health system mortality and length of stay outcomes. *Chest*. 2007 Oct 1;132(4_MeetingAbstracts):443b – 444.
82. Gracias V. Outcomes of SICU patients after implementation of an electronic ICU (“ eICU”) system and off-site intensivist. En IATSIC-AAST Conf Montr Quebec Can 2007.
83. Zawada ET, Herr P, Erickson D, Hitt J. Flnancial benefit of a tele-intensivist program to a rural health system. *Chest*. 2007 Oct 1;132(4_MeetingAbstracts):444–444.
84. Hitt J, Zawada E, Herr P. The Economic and Clinical Value of a Remote Intensive Care Unit. *Crit Care Med*. 2007;35(12):A20.
85. Handschu R, Littmann R, Reulbach U, Gaul C, Heckmann JG, Neundörfer B, et al. Telemedicine in emergency evaluation of acute stroke: interrater agreement in remote video examination with a novel multimedia system. *Stroke J Cereb Circ*. 2003 Dec;34(12):2842–6.
86. Pervez MA, Silva G, Masrur S, Betensky RA, Furie KL, Hidalgo R, et al. Remote supervision of IV-tPA for acute ischemic stroke by telemedicine or telephone before transfer to a regional stroke center is feasible and safe. *Stroke J Cereb Circ*. 2010 Jan;41(1):e18–24.
87. Zaidi SF, Jumma MA, Urra XN, Hammer M, Massaro L, Reddy V, et al. Telestroke-guided intravenous tissue-type plasminogen activator treatment achieves a similar clinical outcome as thrombolysis at a comprehensive stroke center. *Stroke J Cereb Circ*. 2011 Nov;42(11):3291–3.
88. Terkelsen CJ, Lassen JF, Nørgaard BL, Gerdes JC, Poulsen SH, Bendix K, et al. Reduction of treatment delay in patients with ST-elevation myocardial infarction: impact of pre-hospital diagnosis and direct referral to primary percutaneous coronary intervention. *Eur Heart J*. 2005 Apr;26(8):770–7.

89. Zanini R, Aroldi M, Bonatti S, Buffoli F, Izzo A, Lettieri C, et al. Impact of prehospital diagnosis in the management of ST elevation myocardial infarction in the era of primary percutaneous coronary intervention: reduction of treatment delay and mortality. *J Cardiovasc Med Hagerstown Md*. 2008 Jun;9(6):570–5.
90. Ajami S, Arzani-Birgani A. Fast resuscitation and care of the burn patients by telemedicine: A review. *J Res Med Sci Off J Isfahan Univ Med Sci*. 2014 Jun;19(6):562–6.
91. Amadi-Obi A, Gilligan P, Owens N, O'Donnell C. Telemedicine in pre-hospital care: a review of telemedicine applications in the pre-hospital environment. *Int J Emerg Med*. 2014;7:29.
92. Bensink M, Armfield N, Russell TG, Irving H, Wootton R. Paediatric palliative home care with Internet-based video-phones: lessons learnt. *J Telemed Telecare*. 2004;10 Suppl 1:10–3.
93. Guest A, Rittey C, O'Brien K. Telemedicine: helping neurologically-impaired children to stay at home. *Paediatr Nurs*. 2005 Mar;17(2):20–2.
94. Cady R, Kelly A, Finkelstein S. Home telehealth for children with special health-care needs. *J Telemed Telecare*. 2008 Jun 1;14(4):173–7.
95. Barrera M, Calvo C. Guía de traslado desde Cuidados Agudos a Cuidados Crónicos de Niños dependientes de Ventilación Mecánica. Consejería de Salud, Junta de Andalucía. España; 1997.
96. Calvo C, Herrero A, Milano G. Asistencia domiciliaria a niños dependientes de ventilación mecánica. In: *Niños de riesgo* Cap 21. 2ª ed. Ediciones Norma Capitel;
97. Fraser J, Mok Q, Tasker R. Survey of occupancy of paediatric intensive care units by children who are dependent on ventilators. *BMJ*. 1997 Aug 9;315(7104):347–8.
98. Fraser J, Henrichsen T, Mok Q, Tasker RC. Prolonged mechanical ventilation as a consequence of acute illness. *Arch Dis Child*. 1998 Mar;78(3):253–6.
99. Quint RD, Chesterman E, Crain LS, Winkleby M, Boyce WT. Home care for ventilator-dependent children. Psychosocial impact on the family. *Am J Dis Child* 1960. 1990 Nov;144(11):1238–41.
100. Sevick MA, Kamlet MS, Hoffman LA, Rawson I. Economic cost of home-based care for ventilator-assisted individuals: a preliminary report. *Chest*. 1996 Jun;109(6):1597–606.
101. Smith CE, Mayer LS, Perkins SB, Gerald K, Pingleton SK. Caregiver learning needs and reactions to managing home mechanical ventilation. *Heart Lung J Crit Care*. 1994 Apr;23(2):157–63.

102. Sevick MA, Sereika S, Matthews JT, Zucconi S, Wielobob C, Puczynski S, et al. Home-based ventilator-dependent patients: measurement of the emotional aspects of home caregiving. *Heart Lung J Crit Care*. 1994 Aug;23(4):269–78.
103. Fields AI, Rosenblatt A, Pollack MM, Kaufman J. Home care cost-effectiveness for respiratory technology-dependent children. *Am J Dis Child* 1960. 1991 Jul;145(7):729–33.
104. Beca de Investigación de la Conselleria D'Empresa, Universitat y Ciencia.
105. Puericultura – Signos vitales en la Puericultura [Internet]. [cited 2015 Oct 16]. Available from: <http://temas.sld.cu/puericultura/2012/09/04/signos-vitales-en-la-puericultura/>
106. Casavant DW, McManus ML, Parsons SK, Zurakowski D, Graham RJ. Trial of telemedicine for patients on home ventilator support: feasibility, confidence in clinical management and use in medical decision-making. *J Telemed Telecare*. 2014 Dec 1;20(8):441–9.
107. González Cortés R, Bustinza Arriortua A, Pons Ódena M, García Teresa MA, Cols Roig M, Gaboli M, et al. Ventilación mecánica domiciliaria en niños: estudio multicéntrico español. *An Pediatr*. 2013 Apr;78(4):227–33.
108. Oktem S, Ersu R, Uyan ZS, Cakir E, Karakoc F, Karadag B, et al. Home ventilation for children with chronic respiratory failure in Istanbul. *Respir Int Rev Thorac Dis*. 2008;76(1):76–81.
109. Bertrand P, Fehlmann E, Lizama M, Holmgren N, Silva M, Sánchez I. [Home ventilatory assistance in Chilean children: 12 years' experience]. *Arch Bronconeumol*. 2006 Apr;42(4):165–70.
110. Racca F, Bonati M, Del Sorbo L, Berta G, Sequi M, Capello EC, et al. Invasive and non-invasive long-term mechanical ventilation in Italian children. *Minerva Anesthesiol*. 2011 Sep;77(9):892–901.
111. Wallis C, Paton JY, Beaton S, Jardine E. Children on long-term ventilatory support: 10 years of progress. *Arch Dis Child*. 2011 Nov;96(11):998–1002.
112. Edwards EA, Hsiao K, Nixon GM. Paediatric home ventilatory support: the Auckland experience. *J Paediatr Child Health*. 2005 Dec;41(12):652–8.
113. Edwards JD, Kun SS, Keens TG. Outcomes and causes of death in children on home mechanical ventilation via tracheostomy: an institutional and literature review. *J Pediatr*. 2010 Dec;157(6):955–9.e2.
114. Ehrenkranz RA, Walsh MC, Vohr BR, Jobe AH, Wright LL, Fanaroff AA, et al. Validation of the National Institutes of Health consensus definition of bronchopulmonary dysplasia. *Pediatrics*. 2005 Dec;116(6):1353–60.
115. Cancelinha C, Madureira N, Mação P, Pleno P, Silva T, Estêvão MH, et al. Long-term ventilation in children: Ten years later. *Rev Port Pneumol Engl Ed*. 2015 Enero;21(1):16–21.

-
116. Thomason TR, Hawkins SY, Perkins KE, Hamilton E, Nelson B. Home telehealth and hospital readmissions: a retrospective OASIS-C data analysis. *Home Healthc Now*. 2015 Jan;33(1):20–6.
 117. Amin RS, Fitton CM. Tracheostomy and home ventilation in children. *Semin Neonatol*. 2003 Apr;8(2):127–35.
 118. Fauroux B, Sardet A, Foret D. Home treatment for chronic respiratory failure in children: a prospective study. *Eur Respir J*. 1995 Dec;8(12):2062–6.
 119. Sovtic A, Minic P, Vukcevic M, Markovic-Sovtic G, Rodic M, Gajic M. Home mechanical ventilation in children is feasible in developing countries. *Pediatr Int Off J Jpn Pediatr Soc*. 2012 Oct;54(5):676–81.
 120. Boroughs D, Dougherty JA. Decreasing accidental mortality of ventilator-dependent children at home: a call to action. *Home Healthc Nurse*. 2012 Feb;30(2):103–11; quiz 112–3.
 121. Nelson VS, Dixon PJ, Warschausky SA. Long-term outcome of children with high tetraplegia and ventilator dependence. *J Spinal Cord Med*. 2004;27 Suppl 1:S93–7.
 122. Barbier D. [The burnout syndrome of the caregiver]. *Presse Médicale Paris Fr* 1983. 2004 Mar 27;33(6):394–9.
 123. Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. *Health Soc Care Community*. 2005 Sep;13(5):441–50.

ANEXO 1

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA
HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA PEDIÁTRICA
DE NIÑOS VENTILODEPENDIENTES CON APOYO
TELEMÉDICO**

UHDP- SERVICIO DE PEDIATRÍA

**HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO DE
VALENCIA**

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA PEDIÁTRICA

D./Dña:.....

con domicilio en:Localidad de.....,

C.P:..... Provincia deNº de teléfono y

NIF/Pasaporte:.....; que es padre/madre del/la

niño/a....., con nº de historia clínica.....

AFIRMA QUE CONOCE:

1. Que este/a niño/a padece.....; como también, su posible evolución y complicaciones. Que como consecuencia de dicha enfermedad, padece una insuficiencia respiratoria crónica, **siendo totalmente imprescindible un apoyo ventilatorio permanente y prolongado mediante un ventilador mecánico** que se conecta a la cánula de traqueotomía.

2. Que el/la niño/a ha superado la fase aguda de la enfermedad, encontrándose **estable**, en lo referente a la traqueotomía y ventilación mecánica; no precisando modificaciones frecuentes de los parámetros ventilatorios. Que también se encuentra estable en otros órganos y sistemas, no precisando modificaciones significativas en los cuidados y tratamientos médicos que se le prestan.

3. Que dada la situación de estabilidad de su enfermedad, **se plantea el traslado del/la niño/a al domicilio**, donde se continuarán el tratamiento y los cuidados que precise.

4. Que el traslado al domicilio familiar tiene las siguientes ventajas e inconvenientes:

Ventajas fundamentales:

3. Mejora en la calidad de vida del/la niño/a, que se integra en el contexto familiar.
4. Mejora en la calidad de vida del/la niño/a, al tener posibilidad de contactar con su entorno social y –si sus cuidadores se lo proponen- con su medio natural y cultural.
5. Mejora en la calidad de vida de la familia

Inconvenientes fundamentales:

5. Que dada la condición de ventilador-dependiente, el/la niño/a precisa atenciones especiales, continuas y prolongadas, y que **los abajo firmantes se responsabilizan de ello.**
6. Que el/la niño/a puede tener complicaciones agudas y graves en el curso de su enfermedad o secundarias a la ventilación mecánica. Que para la solución de estas posibles complicaciones, contará siempre con el apoyo sanitario preciso, aunque **los primeros auxilios serán prestados por los cuidadores domiciliarios del/la niño/a, que se constituirán en esos momentos en los elementos más importantes y fundamentales para su asistencia.**
5. Que el/los abajo firmante/s, están en posesión de los siguientes **CONOCIMIENTOS ASISTENCIALES:**

Cuidados respiratorios

Que el objetivo más importante, es conseguir una ventilación eficaz y segura, logrando una situación de bienestar y adaptación del/la niño/a al ventilador mecánico.

Que el/los abajo firmante/s, saben manejar los ventiladores mecánicos, aspirador, pulsioxímetro y oxímetro de saturación, bolsa-máscara para ventilación manual, etc., así como todo el material fungible necesario para la asistencia respiratoria.

Que se encuentra/n debidamente adiestrado/s en todos los cuidados que requiere la ventilación mecánica, como: mantener permeable la vía aérea, cuidados de la cánula de traqueotomía, asepsia, vigilar si la ventilación del niño/a es efectiva, control de constantes vitales, tales como frecuencia cardíaca y respiratoria, color de la piel, etc.

Cuidados nutricionales

- II Que sabe/n administrar alimentación enteral por gastrostomía; y en caso de que fuera preciso, manejar una bomba de nutrición enteral.

Cuidados fisioterapéuticos generales

- III Que sabe/n realizar cambios posturales, fisioterapia de miembros, etc.

Cuidados fisioterapéuticos respiratorios

- IV Que conoce/n cómo se realiza la fisioterapia respiratoria básica y en su caso como se utiliza el vibrador torácico para movilización de secreciones, aspiración de secreciones, lavados traqueobronquiales, etc.

Cuidados higiénicos

V Que se responsabiliza/n de realizarle al/la niño/ a los cuidados higiénicos que precise.

Cómo actuar en caso de urgencia y de emergencia

VI Que conoce/n la forma de actuar en caso de urgencia o emergencia: avería mecánico-eléctrica del respirador, obstrucción de la vía aérea, etc.

VII Que el/los cuidadores son capaces de practicar reanimación cardiopulmonar, hasta la llegada del equipo de urgencias; el cual procederá –en su caso, tras la recuperación de la emergencia vital- a su ingreso en el hospital, si lo creyera necesario.

Apoyos psicológicos, lúdicos y pedagógicos

3. Que es/son consciente/s de la importancia para el/la niño/a de contar con estos apoyos y está/n dispuestos a tenerlos en cuenta.

6. Entiende/n que para mantener una adecuada asistencia del/la niño/a, contará/n con los **CUIDADOS Y APOYO DE LOS SERVICIOS SANITARIOS**, que se estimen necesarios en cada momento. Tales como:

4. Seguimiento por los servicios de atención primaria de su zona.

5. Atención por el Servicio de Urgencias de su zona, cuando sea el caso.

6. Atención por el Servicio Especial de Urgencias, o Servicio de Ayuda Medica Urgente (SAMU), si lo precisa.

7. Apoyo de su hospital de referencia.

8. Apoyo de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de la que dependa el/la niño/a, y en su caso de la Unidad de Hospitalización Domiciliaria Pediátrica.

9. Utilización de los Equipos y Sistemas Telemédicos que se considere necesarios, para el adecuado control clínico y tratamiento, cuya instalación en mi domicilio autorizo después de ser informado de forma completa y clara de su composición y utilidad. Entiendo que hay riesgos potenciales derivados de esta tecnología, incluyendo interrupciones, y dificultades técnicas. Así mismo, comprendo que aunque estos sistemas van a ser de utilidad para el cuidado del /la niño/a, **su seguridad no depende de los mismos sino de los sistemas de alarma de la monitorización instalada en mi domicilio y de la vigilancia proporcionada directamente por los cuidadores responsables**. Entiendo que mi(s) proveedor(es) de asistencia sanitaria o yo mismo podremos discontinuar la consulta/visita telemática si entendemos que esta tecnología ya no resultara adecuada para la situación de nuestro hijo.

Para ello, está/n en **conocimiento de los siguientes números de teléfonos** de contacto:

V. Referente de los servicios de atención primaria.

VI. Servicio de Urgencias de su zona.

VII. Servicio Especial de Urgencias (SAMU): 112.

VIII. Hospital de referencia.

IX. Unidad de Cuidados Intensivos de referencia. UHD Pediátrica. H. Clínico (963 862 600 Ext. 51386)

X. Residente de Guardia Intensivos; 609 789 895.

XI. Casa suministradora del aparataje y material fungible respiratorio.

XII. Casa responsable de los equipos de monitorización y control telemédico.

1. Altamed SL 607 312 663.

2. Melinetec SL 963 466 344.

7. Que además, están en posesión de los números de teléfono de la **Compañía Telefónica y la Compañía eléctrica** que le corresponde.

8. Que según las características de su caso, contará con el apoyo de la **Consejería de Asuntos Sociales** que pudiera precisar, tanto en lo referente al asesoramiento como a la gestión de prestaciones y servicios a los que tuviera derecho.

Por tanto,

D. y Dña.

como padres de,
declaramos estar debidamente informados sobre la responsabilidad que asumimos con la firma de este documento y ACEPTAMOS CONSCIENTEMENTE EL TRASLADO A NUESTRO DOMICILIO DE NUESTRO HIJO/A, HACIÉNDONOS RESPONSABLES DE PROCURARLE LA CONTINUIDAD DE LOS CUIDADOS QUE NECESITA.

Fdo.

En Valencia, a.....de.....de.....

D. como Jefe del Servicio de Pediatría del Hospital Clínico Universitario de Valencia

INFORMA,

QUE SE CUMPLEN TODOS LOS REQUISITOS NECESARIOS PARA QUE EL PACIENTEde de edad, DEPENDIENTE DE VENTILACIÓN MECÁNICA, PUEDA SEGUIR SIENDO ATENDIDO EN SU DOMICILIO.

En Valencia, ade de 2.0.....

Fdo.

Jefe Servicio de Pediatría

ANEXO 2

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN A LOS PADRES

UCIP H. CLÍNICO UNIVERSITARIO. VALENCIA

**ENCUESTA A LOS PADRES SOBRE LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA Y EL USO DE LA
TELEMEDICINA
(FAMILIA DE PACIENTE 1)**

1. ESTANCIA EN UCIP

- *¿Qué recuerdos tenéis de la estancia del niño en la UCIP?*

De todo tipo, buenos y malos. Recordamos tanto las épocas de estabilidad como aquellas en las que el niño estaba peor y nos daba sustos.

- *¿Cuál es el peor recuerdo de todos?*

Inicialmente, las llamadas al despacho de los médicos, porque generalmente era para informar sobre alguna recaída. Tras el alta a casa, lo peor fue el reingreso en la UCIP, tanto para el niño como para nosotros, porque nos habíamos acostumbrado a estar todos juntos y a participar en todos sus cuidados, por lo que no resultó fácil separarse de nuevo.

- *¿Qué cambios realizaríais en la organización de la UCIP?*

Aumentar el tiempo de las visitas y permitir más tiempo para estar con él. Esto, además supone aprender a manejar cada vez mejor al niño.

- *¿Creéis que hubiera sido beneficioso disponer de una Unidad que permitiera un horario más amplio y participar más activamente en los cuidados del niño?*

Claramente sí.

- *¿Os sentíais capacitados para el cuidado del niño antes de pasar a la Sala de Lactantes?*

Sí, de hecho lo estábamos deseando. En la UCIP, sobre todo cuando al final pasábamos más tiempo con él, presenciábamos muchos episodios de empeoramiento con broncoespasmos, por lo que vimos cómo reaccionaba el personal médico y de enfermería y aprendimos a manejar estas situaciones. Por tanto, al final nos encontrábamos más seguros y capacitados para actuar en esos momentos.

- *¿Participasteis en los cuidados básicos y respiratorios del niño?*

Sí.

2. TRASLADO A LA SALA

- *¿Cómo vivisteis el primer contacto del niño con el exterior de la UCIP?*

Como muy favorable, pero la estancia en la Sala de Lactantes es muy incómoda. La experiencia de hacerse cargo del niño todo el tiempo es muy positiva, pero “una estancia larga en la Sala te mata”. El familiar responsable lo hace todo y no puede dejar al niño sólo ni un instante, porque el personal de enfermería no siempre puede hacerse cargo del niño, y en caso de hacerlo la supervisión no es constante. Además, en ocasiones, teníamos que recurrir a la UCIP para solucionar algunos problemas, ya que en Sala había situaciones que no sabían manejar

correctamente. Tampoco hay una infraestructura adecuada, ni se facilita la permanencia continua del familiar con espacio suficiente, intimidad o dietas, para hacer más fácil y cómoda una estancia tan larga y continua.

- *¿Cómo fue la experiencia de participar más activamente en los cuidados del niño?*

Muy favorable.

- *¿Se os adiestró correctamente en los cuidados del niño (RCP, manejo traqueostomía, aspiración secreciones, gastrostomía, manejo del ventilador...) antes de organizar el traslado al domicilio?*

Sí.

- *En caso afirmativo, ¿os proporcionó seguridad para asumir el traslado al domicilio?*

Sí. Estábamos deseando irnos a casa, porque en la sala todo el trabajo lo realizábamos nosotros, pero con la incomodidad de estar fuera de casa. Pensamos que la estancia en la Sala es necesaria para saber lo que es asumir el cuidado las 24 horas del día y saber que eres capaz de hacerlo, pero pasado un tiempo ya estás deseando irte a casa, porque te sientes capaz y seguro para hacer lo mismo. Pensamos que el tiempo en la Sala debería ser más corto, en nuestro caso estuvimos dos meses, pero creemos que con unas dos semanas hubiera sido suficiente, ya nos sentíamos seguros.

- *Previo al traslado al domicilio, ¿os sentisteis capacitados para asumir el cuidado del niño y el manejo de los aparatos?*

Sí.

- *¿Cómo fue la calidad de la información médica respecto a la hospitalización domiciliaria?*

Adecuada y clara.

- *¿Cómo definiríais la relación del equipo responsable-paciente?*

Excelente.

3. TRASLADO AL DOMICILIO. VALORACIÓN DEL SISTEMA TELEMÉDICO

- *¿Ha resultado incómodo el manejo del equipo de Telemedicina?*

No. Pero al principio estábamos muy pendientes del funcionamiento de la cámara, de si nos estaban viendo a cada momento. "Por las noches, al acudir a ver al niño pensábamos que nos iban a ver en pijama y nos poníamos previamente una bata. Con el tiempo, fuimos perdiendo un poco la vergüenza y nos relajamos más".

- *Ahora la cámara está inactiva casi todo el tiempo, ¿es esto preferible?*

Es más cómodo, pero una vez superada la vergüenza inicial te acostumbras y te da seguridad tener el equipo activado. Ahora, como el niño está muy estable es menos importante la utilización de la cámara.

- *¿Cómo definiríais la calidad del equipo de sonido?*

Buena, aunque el sonido se recibe con un poco de retraso, pero en general funciona bien y es útil para comunicarse.

- *El hecho de disponer de un sistema de contacto con el Hospital, ¿ha disminuido el estrés de asumir el cuidado de vuestro hijo, y los problemas derivados del uso de tecnología en el domicilio?*

Sí, sobre todo al principio. Ahora, alguna vez saltan las alarmas de la monitorización pero sin que exista ningún problema, simplemente por mal registro en algún momento (movimientos, llanto, etc.) y nos preocupa que en el Hospital os alarméis.

- *¿Cómo ha sido la disponibilidad de la consulta con el equipo médico responsable?*

Excelente.

- *¿Habéis sentido que se estaba a vuestra disposición?*

Sí.

- *¿Creéis que el sistema telemédico ha supuesto una disminución en el número de consultas a Urgencias?*

Sí.

- *¿Creéis que ha podido reducir el número de visitas al Hospital?*

Sí.

- *¿Creéis que el sistema fue útil para haceros acudir precozmente al Hospital cuando tuvo la recaída?*

“Sí, claramente, aunque nosotros también nos íbamos a poner en contacto con vosotros porque no lo veíamos bien, pero no dió tiempo, nos llamasteis antes”. El reingreso en UCIP fue duro, tanto para el niño como para nosotros, ya que nos habíamos acostumbrado a estar todos juntos y esto supuso de nuevo pérdida de libertad, sobre todo para el niño, lo que creemos que pudo enlentecer la recuperación. Hubiera sido positivo poder participar más en su cuidado y permanecer más tiempo a su lado, pero esto no es siempre compatible con la actividad de la UCIP.

- *Tras el reingreso, ¿fue positiva el alta desde UCIP directamente a casa?*

Sí, el pasar de nuevo por la sala no tenía mucho sentido con la experiencia acumulada, el contacto diario con el equipo médico mediante el Sistema Telemédico y la posibilidad de contacto permanente.

- *¿Creéis que tras el alta hospitalaria ha mejorado la calidad de vida del niño?*

Sí.

- *¿Cuál es el grado de satisfacción respecto a la telemedicina?*

Alto/Muy alto.

4. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

- *¿Sentís que el sistema telemédico ha supuesto una invasión en vuestra privacidad?*

No, porque la cámara está localizada en la habitación del niño, si hubiera estado en un lugar común, como el comedor, seguramente sí hubiéramos estado más incómodos. De todas formas, al principio sí éramos muy conscientes de la existencia de la cámara, luego nos fuimos relajando. “En general, ha sido una ventaja, porque nos ha dado confianza el saber que estabais ahí y que todos los días le pasabais visita. Al Centro de Salud ni siquiera hemos ido”. SENSACIÓN SEGURIDAD

- *¿Ha supuesto una mejora en la calidad de vida de la familia?*

Categoricamente sí.

- *Desde el traslado de vuestro hijo al domicilio, ¿habéis tenido sensación de agotamiento físico/mental?*

No, ni tampoco durante el ingreso en UCIP, aunque los horarios eran muy limitados. Sin embargo, sí tuvimos esta sensación en la Sala de lactantes.

- *¿Habéis tenido sensación de aislamiento social?*

No.

- *¿Ha repercutido de forma negativa en vuestra vida laboral?*

(Contesta la madre) No. Trabajo a media jornada desde Agosto para poder estar más tiempo con él. Al principio me daba miedo que mi madre se hiciera cargo del niño, lo tuviera que aspirar,... pero ahora estoy más tranquila.

- *¿Sentís la experiencia de la Hospitalización Domiciliaria y el uso de un Sistema Telemédico como positiva?*

Sí.

- *¿La recomendaríais a otros padres?*

Sí, sin duda.

ENCUESTA A LOS PADRES SOBRE LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA Y EL USO DE LA TELEMEDICINA

(FAMILIA DE PACIENTE 2)

1. ESTANCIA EN UCIP

- ¿Qué recuerdos tenéis de la estancia del niño en la UCIP?

La angustia vivida por la separación de nuestro hijo.

- ¿Cuál es el peor recuerdo de todos?

La separación de nuestro hijo la vivimos con mucha angustia. Aunque nos disteis un margen amplio de visitas, nos faltó tiempo.

- ¿Qué cambios realizaríais en la organización de la UCIP?

- Con respecto al personal de enfermería; vería necesaria la actividad en UCI-P de un profesional de enfermería más y de otra auxiliar de enfermería.

- Las camas son muy malas.

- Menos gris y más colores alegres, más estímulos para los niños. Falta aire.

- ¿Creéis que hubiera sido beneficioso disponer de una Unidad que permitiera un horario más amplio y participar más activamente en los cuidados del niño?

Si.

- ¿Os sentíais capacitados para el cuidado del niño antes de pasar a la Sala de Lactantes?

Si, desde un mes antes.

- ¿Participasteis en los cuidados básicos y respiratorios del niño?

Si.

2. TRASLADO A LA SALA

- ¿Cómo vivisteis el primer contacto del niño con el exterior de la UCIP?

No pasamos miedo porque la UCI-P estaba cerca, pero si respeto. Las primeras noches no pudimos dormir casi.

- ¿Cómo fue la experiencia de participar más activamente en los cuidados del niño?

La experiencia fue muy buena y útil para nuestro aprendizaje. Pero pensamos que la estancia en la sala no debe superar las dos semanas, 15 días es lo ideal.

- ¿Se os adiestró correctamente en los cuidados del niño (RCP, manejo traqueostomía, aspiración secreciones, gastrostomía, manejo del ventilador...) antes de organizar el traslado al domicilio?

Si, nos sentimos muy preparados.

- En caso afirmativo, ¿os proporcionó seguridad para asumir el traslado al domicilio?

Sí, ya que en la sala pudimos asumir totalmente los cuidados del niño, y sentir que realmente estábamos capacitados.

- Previo al traslado al domicilio, ¿os sentisteis capacitados para asumir el cuidado del niño y el manejo de los aparatos?

Sí, pero los primeros días estábamos muy nerviosos.

- ¿Cómo fue la calidad de la información médica respecto a la hospitalización domiciliaria?

Fue buena, pero realmente no sabes lo que es hasta que no lo vives.

- ¿Cómo definiríais la relación del equipo responsable-paciente?

Muy buena.

3. TRASLADO AL DOMICILIO. VALORACIÓN DEL SISTEMA TELEMÉDICO

- ¿Ha resultado incómodo el manejo del equipo de Telemedicina?

No.

- Ahora la cámara está inactiva casi todo el tiempo, ¿es esto preferible?

En realidad no nos incomoda el hecho de tener una cámara en la habitación del niño.

- ¿Cómo definiríais la calidad del equipo de sonido?

Al principio de la colocación un poco defectuoso, pero luego mejoró bastante.

- El hecho de disponer de un sistema de contacto con el Hospital, ¿ha disminuido el estrés de asumir el cuidado de vuestro hijo, y los problemas derivados del uso de tecnología en el domicilio?

Al principio disminuyó bastante, pasado el tiempo te acabas olvidando de que está, pero sabes que estáis ahí y que todos los días se le sigue.

- ¿Cómo ha sido la disponibilidad de la consulta con el equipo médico responsable?

Buena, habéis estado cuando nos ha hecho falta.

- ¿Habéis sentido que se estaba a vuestra disposición?

Sí.

- ¿Creéis que el sistema telemédico ha supuesto una disminución en el número de consultas a Urgencias?

Sí.

- ¿Creéis que ha podido reducir el número de visitas al Hospital?

Sí.

- ¿Creéis que el sistema fue útil para haceros acudir precozmente al Hospital cuando tuvo la recaída?

Sí

- ¿Creéis que tras el alta hospitalaria ha mejorado la calidad de vida del niño?

Sí, por supuesto.

- ¿Cuál es el grado de satisfacción respecto a la telemedicina?

Muy alto.

4. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

- ¿Sentís que el sistema telemédico ha supuesto una invasión en vuestra privacidad?

No.

- ¿Ha supuesto una mejora en la calidad de vida de la familia?

Sí, era muy necesario.

- Desde el traslado de vuestro hijo al domicilio, ¿habéis tenido sensación de agotamiento físico/mental?

Si.

- ¿Habéis tenido sensación de aislamiento social?

No.

- ¿Ha repercutido de forma negativa en vuestra vida laboral?

Si, ha afectado, tengo que ir adaptándome a cada día a lo que va surgiendo.

- ¿Sentís la experiencia de la Hospitalización Domiciliaria y el uso de un Sistema Telemédico como positiva?

Sí.

- ¿La recomendaríais a otros padres?

Sí, por supuesto.

**ENCUESTA A LOS PADRES SOBRE LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA Y EL USO DE LA
TELEMEDICINA
(FAMILIA DE PACIENTE 3)**

1. ESTANCIA EN UCIP

- *¿Qué recuerdos tenéis de la estancia del niño en la UCIP?*

Recuerdos malos.

- *¿Cuál es el peor recuerdo de todos?*

No hay uno, hay muchos recuerdos malos.

- *¿Qué cambios realizaríais en la organización de la UCIP?*

Para los niños que su estancia se alarga en el tiempo, se echa en falta un poco de "intimidad" porque "tu vida está ahí".

- *¿Creéis que hubiera sido beneficioso disponer de una Unidad que permitiera un horario más amplio y participar más activamente en los cuidados del niño?*

Sí, ¡qué pregunta!, todo el tiempo es poco.

- *¿Os sentíais capacitados para el cuidado del niño antes de pasar a la Sala de Lactantes?*

No, nos daba miedo, porque en UCI sabes que si pasa algo "pegas un grito" y alguien está ahí, en lactantes no es igual.

- *¿Participasteis en los cuidados básicos y respiratorios del niño?*

Sí.

2. TRASLADO A LA SALA

- *¿Cómo vivisteis el primer contacto del niño con el exterior de la UCIP?*

Con normalidad, el niño no hizo ningún cambio.

- *¿Cómo fue la experiencia de participar más activamente en los cuidados del niño?*

En lactantes lo haces todo tú, sabes hacerlo pero te da miedo que no haya nadie contigo.

- *¿Se os adiestró correctamente en los cuidados del niño (RCP, manejo traqueostomía, aspiración secreciones, gastrostomía, manejo del ventilador...) antes de organizar el traslado al domicilio?*

Sí

- *En caso afirmativo, ¿os proporcionó seguridad para asumir el traslado al domicilio?*

No, a pesar de estar preparada te da miedo.

- *Previo al traslado al domicilio, ¿os sentisteis capacitados para asumir el cuidado del niño y el manejo de los aparatos?*

Sí, mas o menos sí.

- *¿Cómo fue la calidad de la información médica respecto a la hospitalización domiciliaria?*

Buena.

- *¿Cómo definiríais la relación del equipo responsable-paciente?*

Siempre ha sido buena.

3. TRASLADO AL DOMICILIO. VALORACIÓN DEL SISTEMA TELEMÉDICO

- *¿Ha resultado incómodo el manejo del equipo de Telemedicina?*

No, que va! Todo lo contrario.

- *¿Cómo definiríais la calidad del equipo de sonido?*

Se oye bastante bien.

- *El hecho de disponer de un sistema de contacto con el Hospital, ¿ha disminuido el estrés de asumir el cuidado de vuestro hijo, y los problemas derivados del uso de tecnología en el domicilio?*

Sí, sí, sí.

- *¿Cómo ha sido la disponibilidad de la consulta con el equipo médico responsable?*

La he tenido siempre que la he necesitado.

- *¿Habéis sentido que se estaba a vuestra disposición?*

Si, siempre.

- *¿Creéis que el sistema telemédico ha supuesto una disminución en el número de consultas a Urgencias?*

Claro que ha disminuido, no hemos ido. Seguro que hubiéramos tenido que ir más de una vez.

- *¿Creéis que ha podido reducir el número de visitas al Hospital?*

Sí.

- *¿Creéis que tras el alta hospitalaria ha mejorado la calidad de vida del niño?*

Hombre, muchísimo!

- *¿Cuál es el grado de satisfacción respecto a la telemedicina?*

Muy bueno.

4. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

- *¿Sentís que el sistema telemédico ha supuesto una invasión en vuestra privacidad?*

No, que va, para nada.

- *¿Ha supuesto una mejora en la calidad de vida de la familia?*

Sí, totalmente.

- *Desde el traslado de vuestro hijo al domicilio, ¿habéis tenido sensación de agotamiento físico/mental?*

Si, bastante.

- *¿Habéis tenido sensación de aislamiento social?*

Sí, no sales apenas de casa.

- *¿Ha repercutido de forma negativa en vuestra vida laboral?*

(Madre) En la mía sí.

- *¿Sentís la experiencia de la Hospitalización Domiciliaria y el uso de un Sistema Telemédico como positiva?*

Sí, totalmente positiva.

- *¿La recomendaríais a otros padres?*

Sí, claro que sí.

**ENCUESTA A LOS PADRES SOBRE LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA Y EL USO DE LA
TELEMEDICINA
(FAMILIA DE PACIENTE 4)**

1. ESTANCIA EN UCIP

- *¿Qué recuerdos tenéis de la estancia del niño en la UCIP?*

Una vez me pillaron aspirando sin guantes y Merche me riñó mucho.

- *¿Cuál es el peor recuerdo de todos?*

El día que se decanuló.

- *¿Qué cambios realizaríais en la organización de la UCIP?*

Casi nada cambiaría.

- *¿Creéis que hubiera sido beneficioso disponer de una Unidad que permitiera un horario más amplio y participar más activamente en los cuidados del niño?*

Sí sería bueno.

- *¿Os sentíais capacitados para el cuidado del niño antes de pasar a la Sala de Lactantes?*

El primer día un poco de miedo pero sí me sentía capacitada.

- *¿Participasteis en los cuidados básicos y respiratorios del niño?*

Un poco, sólo con algunas enfermeras.

2. TRASLADO A LA SALA

- *¿Cómo vivisteis el primer contacto del niño con el exterior de la UCIP?*

Con un poco de miedo y con nervios.

- *¿Cómo fue la experiencia de participar más activamente en los cuidados del niño?*

Buena.

- *¿Se os adiestró correctamente en los cuidados del niño (RCP, manejo traqueostomía, aspiración secreciones, gastrostomía, manejo del ventilador...) antes de organizar el traslado al domicilio?*

RCP, bien. Traqueostomía, bien (mejor que la RCP). Aspiración de secreciones: bien. Manejo del ventilador: bien.

- *En caso afirmativo, ¿os proporcionó seguridad para asumir el traslado al domicilio?*

Sí.

- *Previo al traslado al domicilio, ¿os sentisteis capacitados para asumir el cuidado del niño y el manejo de los aparatos?*

El primer día tenía nervios y no me sentía igual de segura como en el hospital.

- *¿Cómo fue la calidad de la información médica respecto a la hospitalización domiciliaria?*

Buena.

- *¿Cómo definiríais la relación del equipo responsable-paciente?*

Buena.

3. TRASLADO AL DOMICILIO. VALORACIÓN DEL SISTEMA TELEMÉDICO

- *¿Ha resultado incómodo el manejo del equipo de Telemedicina?*

No.

- *Ahora la cámara está inactiva casi todo el tiempo, ¿es esto preferible?*

Prefiero que esté encendida para que lo puedan ver cuando lo necesite.

- *¿Cómo definiríais la calidad del equipo de sonido?*

Hay veces que en el hospital no me oyen pero yo oigo bien.

- *El hecho de disponer de un sistema de contacto con el Hospital, ¿ha disminuido el estrés de asumir el cuidado de vuestro hijo, y los problemas derivados del uso de tecnología en el domicilio?*
Sí.

- *¿Cómo ha sido la disponibilidad de la consulta con el equipo médico responsable?*

Buena.

- *¿Habéis sentido que se estaba a vuestra disposición?*

Sí.

- *¿Creéis que el sistema telemédico ha supuesto una disminución en el número de consultas a Urgencias?*

Sí.

- *¿Creéis que ha podido reducir el número de visitas al Hospital?*

Sí porque vienen las enfermeras de allí todas las semanas.

- *¿Creéis que tras el alta hospitalaria ha mejorado la calidad de vida del niño?*

Sí.

- *¿Cuál es el grado de satisfacción respecto a la telemedicina?*

Mucho.

4. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

- *¿Sentís que el sistema telemédico ha supuesto una invasión en vuestra privacidad?*

No.

- *¿Ha supuesto una mejora en la calidad de vida de la familia?*

Sí.

- *Desde el traslado de vuestro hijo al domicilio, ¿habéis tenido sensación de agotamiento físico/mental?*

No.

- *¿Habéis tenido sensación de aislamiento social?*

No.

- *¿Ha repercutido de forma negativa en vuestra vida laboral?*

Al principio un poco, luego ya no.

- *¿Sentís la experiencia de la Hospitalización Domiciliaria y el uso de un Sistema Telemédico como positiva?*
Sí.

- *¿La recomendaríais a otros padres?*
Sí.

**ENCUESTA A LOS PADRES SOBRE LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA Y EL USO DE LA
TELEMEDICINA
(FAMILIA PACIENTE 5)**

1. ESTANCIA EN UCIP

- *¿Qué recuerdos tenéis de la estancia del niño en la UCIP?*

Distintos recuerdos: buenos, como los avances conseguidos, el trato recibido y saber la enfermedad que padecía. Malos, las recaídas.

- *¿Cuál es el peor recuerdo de todos?*

Cada vez que lo tienen que operar.

- *¿Qué cambios realizaríais en la organización de la UCIP?*

Los horarios de visitas.

- *¿Creéis que hubiera sido beneficioso disponer de una Unidad que permitiera un horario más amplio y participar más activamente en los cuidados del niño?*

Si

- *¿Os sentíais capacitados para el cuidado del niño antes de pasar a la Sala de Lactantes?*

No.

- *¿Participasteis en los cuidados básicos y respiratorios del niño?*

Si.

2. TRASLADO A LA SALA

- *¿Cómo vivisteis el primer contacto del niño con el exterior de la UCIP?*

Con nerviosismo e incertidumbre.

- *¿Cómo fue la experiencia de participar más activamente en los cuidados del niño?*

Emocionante.

- *¿Se os adiestró correctamente en los cuidados del niño (RCP, manejo traqueostomía, aspiración secreciones, gastrostomía, manejo del ventilador...) antes de organizar el traslado al domicilio?*

Si

- *En caso afirmativo, ¿os proporcionó seguridad para asumir el traslado al domicilio?*

si

- *Previo al traslado al domicilio, ¿os sentisteis capacitados para asumir el cuidado del niño y el manejo de los aparatos?*

si

- *¿Cómo fue la calidad de la información médica respecto a la hospitalización domiciliaria?*

Muy buena

- *¿Cómo definiríais la relación del equipo responsable-paciente?*

Excelente.

3. TRASLADO AL DOMICILIO. VALORACIÓN DEL SISTEMA TELEMÉDICO

- *¿Ha resultado incómodo el manejo del equipo de Telemedicina?*

No.

- *Ahora la cámara está inactiva casi todo el tiempo, ¿es esto preferible?*

Si.

- *¿Cómo definiríais la calidad del equipo de sonido?*

Regular.

- *El hecho de disponer de un sistema de contacto con el Hospital, ¿ha disminuido el estrés de asumir el cuidado de vuestro hijo, y los problemas derivados del uso de tecnología en el domicilio?*
Sí y mucho.

- *¿Cómo ha sido la disponibilidad de la consulta con el equipo médico responsable?*

Muy buena

- *¿Habéis sentido que se estaba a vuestra disposición?*

Sí.

- *¿Creéis que el sistema telemédico ha supuesto una disminución en el número de consultas a Urgencias?*

Sí.

- *¿Creéis que ha podido reducir el número de visitas al Hospital?*

Sí.

- *¿Creéis que el sistema fue útil para haceros acudir precozmente al Hospital cuando tuvo la recaída?*

Por supuesto.

- *Tras el reingreso, ¿fue positiva el alta desde UCIP directamente a casa?*

Sí.

- *¿Creéis que tras el alta hospitalaria ha mejorado la calidad de vida del niño?*

Sí y mucho.

- *¿Cuál es el grado de satisfacción respecto a la telemedicina?*

Muy satisfactorio

4. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

- *¿Sentís que el sistema telemédico ha supuesto una invasión en vuestra privacidad?*

No.

- *¿Ha supuesto una mejora en la calidad de vida de la familia?*

Sí.

- *Desde el traslado de vuestro hijo al domicilio, ¿habéis tenido sensación de agotamiento físico/mental?*

Sí.

- *¿Habéis tenido sensación de aislamiento social?*

No.

- *¿Ha repercutido de forma negativa en vuestra vida laboral?*

Sí.

- *¿Sentís la experiencia de la Hospitalización Domiciliaria y el uso de un Sistema Telemédico como positiva?*

Sí.

- *¿La recomendaríais a otros padres?*

Sí.

**ENCUESTA A LOS PADRES SOBRE LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA Y EL USO DE LA
TELEMEDICINA
(FAMILIA DE PACIENTE 6)**

1. ESTANCIA EN UCIP

- *¿Qué recuerdos tenéis de la estancia del niño en la UCIP?*

Malos recuerdos por la situación del niño, ya que fue muy delicada. ¡No se lo doy a pasar a nadie!

- *¿Cuál es el peor recuerdo de todos?*

Los 5 meses que el niño estuvo completamente sedado y con una infección detrás de otra.

- *¿Qué cambios realizaríais en la organización de la UCIP?*

Si se pudiera la dividiría en dos partes, una para niños crónicos (larga hospitalización) y otra para niños que entran y salen.

- *¿Creéis que hubiera sido beneficioso disponer de una Unidad que permitiera un horario más amplio y participar más activamente en los cuidados del niño?*

Sí, sería muy buena opción para padres de niños crónicos.

- *¿Os sentíais capacitados para el cuidado del niño antes de pasar a la Sala de Lactantes?*

Sí, estuvimos muy bien instruidos, un diez para todos los de la UCI Pediátrica.

- *¿Participasteis en los cuidados básicos y respiratorios del niño?*

Sí.

2. TRASLADO A LA SALA

- *¿Cómo vivisteis el primer contacto del niño con el exterior de la UCIP?*

Con satisfacción y alegría (aunque con un poco de respeto, no miedo, por las reacciones del niño).

- *¿Cómo fue la experiencia de participar más activamente en los cuidados del niño?*

Muy gratificante y muy esperada.

- *¿Se os adiestró correctamente en los cuidados del niño (RCP, manejo traqueostomía, aspiración secreciones, gastrostomía, manejo del ventilador...) antes de organizar el traslado al domicilio?*

Sí, estábamos perfectamente adiestrados desde la UCIP y en lactantes fuimos perfeccionando el manejo.

- *En caso afirmativo, ¿os proporcionó seguridad para asumir el traslado al domicilio?*

Sí, totalmente.

- *Previo al traslado al domicilio, ¿os sentisteis capacitados para asumir el cuidado del niño y el manejo de los aparatos?*

Sí, bastante capacitados.

- *¿Cómo fue la calidad de la información médica respecto a la hospitalización domiciliaria?*

Muy buena, nos explicaron perfectamente todo lo que después ha ocurrido.

- *¿Cómo definiríais la relación del equipo responsable-paciente?*

Fenomenal, se preocupan mucho por el niño y para nosotros es lo más importante. Nos da mucha tranquilidad.

3. TRASLADO AL DOMICILIO. VALORACIÓN DEL SISTEMA TELEMÉDICO

- *¿Ha resultado incómodo el manejo del equipo de Telemedicina?*

No demasiado.

- *Ahora la cámara está inactiva casi todo el tiempo, ¿es esto preferible?*

Nos da lo mismo, el que esté vigilado nos da tranquilidad.

- *¿Cómo definiríais la calidad del equipo de sonido?*

Después de muchos retoques es de buena calidad.

- *El hecho de disponer de un sistema de contacto con el Hospital, ¿ha disminuido el estrés de asumir el cuidado de vuestro hijo, y los problemas derivados del uso de tecnología en el domicilio?*

Totalmente de acuerdo.

- *¿Cómo ha sido la disponibilidad de la consulta con el equipo médico responsable?*

De momento muy buena.

- *¿Habéis sentido que se estaba a vuestra disposición?*

Sí, totalmente.

- *¿Creéis que el sistema telemédico ha supuesto una disminución en el número de consultas a Urgencias?*

Sí.

- *¿Creéis que ha podido reducir el número de visitas al Hospital?*

Sí, la verdad es muy cómodo y te da tranquilidad.

- *¿Creeis que el sistema fue útil para haceros acudir precozmente al Hospital cuando tuvo la recaída?*

De momento no ha tenido recaída (1 mes en casa).

- *¿Creéis que tras el alta hospitalaria ha mejorado la calidad de vida del niño?*

Sí, totalmente.

- *¿Cuál es el grado de satisfacción respecto a la telemedicina?*

Muy satisfactorio.

4. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

- *¿Sentís que el sistema telemédico ha supuesto una invasión en vuestra privacidad?*

No, en absoluto.

- *¿Ha supuesto una mejora en la calidad de vida de la familia?*

Totalmente.

- *Desde el traslado de vuestro hijo al domicilio, ¿habéis tenido sensación de agotamiento físico/mental?*

Sí, pero sólo en momentos puntuales, pero cuando le ves la cara se te olvida todo.

- *¿Habéis tenido sensación de aislamiento social?*

No, de momento.

- *¿Ha repercutido de forma negativa en vuestra vida laboral?*

En el caso de mi marido (funcionario del ayuntamiento) no, pero en mi caso (trabajo en empresa privada) sí, porque estoy ahora en el paro.

- *¿Sentís la experiencia de la Hospitalización Domiciliaria y el uso de un Sistema Telemédico como positiva?*

Muy positiva.

- *¿La recomendaríais a otros padres?*

Totalmente (si no hubiéramos tenido el apoyo de todos los médicos, enfermeras y demás personal desde la UCIP hasta el domicilio, y ahora en el domicilio habríamos estado muy perdidos y desesperados).

Gracias ahora al equipo domiciliario estamos mucho más tranquilos.

**ENCUESTA A LOS PADRES SOBRE LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA Y EL USO DE LA
TELEMEDICINA
(FAMILIA DE PACIENTE 7)**

1. ESTANCIA EN UCIP

- *¿Qué recuerdos tenéis de la estancia del niño en la UCI?*

Tanto el trato de los médicos como de las enfermeras y enfermero ha sido plenamente satisfactorio, sintiéndonos apoyados en todo momento.

- *¿Cuál es el peor recuerdo de todos?*

El no poder estar más rato con tu hijo

- *¿Qué cambios realizaríais en la organización de la UCIP?*

Consideramos que es adecuada

- *¿Creéis que hubiera sido beneficioso disponer de una Unidad que permitiera un horario más amplio y participar más activamente en los cuidados del niño?*

SI

- *¿Os sentíais capacitados para el cuidado del niño antes de pasar a la Sala de Lactantes?*

SI

- *¿Participasteis en los cuidados básicos y respiratorios del niño?*

SI

2. TRASLADO A LA SALA

- *¿Cómo vivisteis el primer contacto del niño con el exterior de la UCIP?*

Con alegría por poder disfrutar más del niño, aunque ello suponía un trastorno de horarios.

- *¿Cómo fue la experiencia de participar más activamente en los cuidados del niño?*

Buena

- *¿Se os adiestró correctamente en los cuidados del niño (RCP, manejo traqueostomía, aspiración secreciones, gastrostomía, manejo del ventilador...) antes de organizar el traslado al domicilio?*

SI

- *En caso afirmativo, ¿os proporcionó seguridad para asumir el traslado al domicilio?*

SI

- *Previo al traslado al domicilio, ¿os sentisteis capacitados para asumir el cuidado del niño y el manejo de los aparatos?*

SI

- *¿Cómo fue la calidad de la información médica respecto a la hospitalización domiciliaria?*
MUY BUENA

- *¿Cómo definiríais la relación del equipo responsable-paciente?*
Muy buena

3. TRASLADO AL DOMICILIO. VALORACIÓN DEL SISTEMA TELEMÉDICO

- *¿Ha resultado incómodo el manejo del equipo de Telemedicina?*
NO

- *Ahora la cámara está inactiva casi todo el tiempo, ¿es esto preferible?*
NOS DA IGUAL

- *¿Cómo definiríais la calidad del equipo de sonido?*
Mala

- *El hecho de disponer de un sistema de contacto con el Hospital, ¿ha disminuido el estrés de asumir el cuidado de vuestro hijo, y los problemas derivados del uso de tecnología en el domicilio?*
Si

- *¿Cómo ha sido la disponibilidad de la consulta con el equipo médico responsable?*
En líneas generales buena, salvo en una ocasión que no fuimos adecuadamente atendidos

- *¿Habéis sentido que se estaba a vuestra disposición?*
Si

- *¿Creéis que el sistema telemédico ha supuesto una disminución en el número de consultas a Urgencias?*
De momento hemos tenido que acudir en dos ocasiones por indicación del médico que nos ha atendido porque querían valorar in situ al niño

- *¿Creéis que ha podido reducir el número de visitas al Hospital?*
SI

- *¿Creéis que el sistema fue útil para haceros acudir precozmente al Hospital cuando tuvo la recaída?*
No entendemos, porque fue por una operación programada y no por una recaída

- *Tras el reingreso, ¿fue positiva el alta desde UCIP directamente a casa?*
SI

- *¿Creéis que tras el alta hospitalaria ha mejorado la calidad de vida del niño?*
SI

¿Cuál es el grado de satisfacción respecto a la telemedicina?
Bueno

4. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

- *¿Sentís que el sistema telemédico ha supuesto una invasión en vuestra privacidad?*
NO

- *¿Ha supuesto una mejora en la calidad de vida de la familia?*
SI

-Desde el traslado de vuestro hijo al domicilio, ¿habéis tenido sensación de agotamiento físico/mental?

SI

- ¿Habéis tenido sensación de aislamiento social?

NO

- ¿Ha repercutido de forma negativa en vuestra vida laboral?

NO

- ¿Sentís la experiencia de la Hospitalización Domiciliaria y el uso de un Sistema Telemédico como positiva?

SI

- ¿La recomendaríais a otros padres?

SI

ENCUESTA A LOS PADRES SOBRE LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA Y EL USO DE LA TELEMEDICINA

(FAMILIA DE PACIENTE 8)

1. ESTANCIA EN UCIP

- *¿Qué recuerdos tenéis de la estancia del niño en la UCIP?*

Malos y menos malos, lo pasamos muy mal cuando estuvo grave en la UCIP.

- *¿Cuál es el peor recuerdo de todos?*

El tener que separarnos de nuestro hijo

- *¿Qué cambios realizaríais en la organización de la UCIP?*

Falta personal, renovar un poco las instalaciones.

- *¿Creéis que hubiera sido beneficioso disponer de una Unidad que permitiera un horario más amplio y participar más activamente en los cuidados del niño?*

Sí.

- *¿Os sentíais capacitados para el cuidado del niño antes de pasar a la Sala de Lactantes?*

Sí.

- *¿Participasteis en los cuidados básicos y respiratorios del niño?*

Sí.

2. TRASLADO A LA SALA

- *¿Cómo vivisteis el primer contacto del niño con el exterior de la UCIP?*

Pasamos algo de miedo al principio pero al estar la UCI cerca nos sentíamos seguros.

- *¿Cómo fue la experiencia de participar más activamente en los cuidados del niño?*

La experiencia muy bien por que aprendimos los cuidados pero no debería prolongarse.

- *¿Se os adiestró correctamente en los cuidados del niño (RCP, manejo traqueostomía, aspiración secreciones, gastrostomía, manejo del ventilador...) antes de organizar el traslado al domicilio?*

Sí, estábamos preparados.

- *En caso afirmativo, ¿os proporcionó seguridad para asumir el traslado al domicilio?*

Sí, se nos enseñó con mucha paciencia y en la sala pudimos aprender a cuidar del niño.

- *Previo al traslado al domicilio, ¿os sentisteis capacitados para asumir el cuidado del niño y el manejo de los aparatos?*

Sí, aunque algo de nervios son inevitables.

- *¿Cómo fue la calidad de la información médica respecto a la hospitalización domiciliaria?*

Muy buena.

- *¿Cómo definiríais la relación del equipo responsable-paciente?*

Muy buena.

3. TRASLADO AL DOMICILIO. VALORACIÓN DEL SISTEMA TELEMÉDICO

- *¿Ha resultado incómodo el manejo del equipo de Telemedicina?*

No.

- *Ahora la cámara está inactiva casi todo el tiempo, ¿es esto preferible?*

Nos da igual, preferimos que esté preparada por si hace falta.

- *¿Cómo definiríais la calidad del equipo de sonido?*

No se oye muy bien pero es muy útil, ahora mejor que al principio.

- *El hecho de disponer de un sistema de contacto con el Hospital, ¿ha disminuido el estrés de asumir el cuidado de vuestro hijo, y los problemas derivados del uso de tecnología en el domicilio?*
Totalmente, te da mucha confianza saber que están ahí.

- *¿Cómo ha sido la disponibilidad de la consulta con el equipo médico responsable?*
Muy buena.

- *¿Habéis sentido que se estaba a vuestra disposición?*
Sí.

- *¿Creéis que el sistema telemédico ha supuesto una disminución en el número de consultas a Urgencias?*
Sí.

- *¿Creéis que ha podido reducir el número de visitas al Hospital?*
Sí.

- *¿Creéis que el sistema fue útil para haceros acudir precozmente al Hospital cuando tuvo la recaída?*
Sí

- *¿Creéis que tras el alta hospitalaria ha mejorado la calidad de vida del niño?*
Sí, desde luego.

- *¿Cuál es el grado de satisfacción respecto a la telemedicina?*
Muy alto.

4. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

- *¿Sentís que el sistema telemédico ha supuesto una invasión en vuestra privacidad?*
No.

- *¿Ha supuesto una mejora en la calidad de vida de la familia?*
Sí, del cielo a la tierra.

- *Desde el traslado de vuestro hijo al domicilio, ¿habéis tenido sensación de agotamiento físico/mental?*
Sí, a veces.

- *¿Habéis tenido sensación de aislamiento social?*
No.

- *¿Ha repercutido de forma negativa en vuestra vida laboral?*
Sí, aunque sobre todo durante el ingreso en el hospital, luego poco a poco mejor.

- *¿Sentís la experiencia de la Hospitalización Domiciliaria y el uso de un Sistema Telemédico como positiva?*
Muy positiva.

- *¿La recomendaríais a otros padres?*
Sí, totalmente.

ENCUESTA A LOS PADRES SOBRE LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA Y EL USO DE LA TELEMEDICINA (FAMILIA PACIENTE 9)

1. ESTANCIA EN UCIP

- ¿Qué recuerdos tenéis de la estancia del niño en la UCIP?

Han sido muchos, buenos y malos, pero satisfactorios en respecto a la atención recibida.

- ¿Cuál es el peor recuerdo de todos?

Muchos por desgracia. Son muchas las recaídas de Carla, pero es fuerte.

- ¿Qué cambios realizaríais en la organización de la UCIP?

Algo de personal y un poco mas de intimidad de paciente a paciente por la distribución.

- ¿Creéis que hubiera sido beneficioso disponer de una Unidad que permitiera un horario más amplio y participar más activamente en los cuidados del niño?

Si.

- ¿Os sentíais capacitados para el cuidado del niño antes de pasar a la Sala de Lactantes?

Para nada, estábamos perdidos y sin conocimiento ninguno.

- ¿Participasteis en los cuidados básicos y respiratorios del niño?

Sin duda alguna.

2. TRASLADO A LA SALA

- ¿Cómo vivisteis el primer contacto del niño con el exterior de la UCIP?

Ella muy asustada, pero muy bonito todo.

- ¿Cómo fue la experiencia de participar más activamente en los cuidados del niño?

Muy positiva.

- ¿Se os adiestró correctamente en los cuidados del niño (RCP, manejo traqueostomía, aspiración secreciones, gastrostomía, manejo del ventilador...) antes de organizar el traslado al domicilio?

En algunos casos si, en otros no. La experiencia de tenerla en casa es lo que te enseña. El día a día.

- En caso afirmativo, ¿os proporcionó seguridad para asumir el traslado al domicilio?

- Previo al traslado al domicilio, ¿os sentisteis capacitados para asumir el cuidado del niño y el manejo de los aparatos?

No

- ¿Cómo fue la calidad de la información médica respecto a la hospitalización domiciliaria?

En ese momento no estaba.

- ¿Cómo definiríais la relación del equipo responsable-paciente?

Buena.

3. TRASLADO AL DOMICILIO. VALORACIÓN DEL SISTEMA TELEMÉDICO

- ¿Ha resultado incómodo el manejo del equipo de Telemedicina?

No

- Ahora la cámara está inactiva casi todo el tiempo, ¿es esto preferible?

Si la paciente no esta en crisis, sí.

- ¿Cómo definiríais la calidad del equipo de sonido?

- El hecho de disponer de un sistema de contacto con el Hospital, ¿ha disminuido el estrés de asumir el cuidado de vuestro hijo, y los problemas derivados del uso de tecnología en el domicilio?

Muchísimo, se que no estoy sola.

- ¿Cómo ha sido la disponibilidad de la consulta con el equipo médico responsable?

Fenomenal.

- ¿Habéis sentido que se estaba a vuestra disposición?

En todo momento.

-¿Creéis que el sistema telemédico ha supuesto una disminución en el número de consultas a Urgencias?

Por mi parte el 100%

- ¿Creéis que ha podido reducir el número de visitas al Hospital?

Mucho.

-¿Creéis que el sistema fue útil para haceros acudir precozmente al Hospital cuando tuvo la recaída?

Si

- Tras el reingreso, ¿fue positiva el alta desde UCIP directamente a casa?

Si

- ¿Creéis que tras el alta hospitalaria ha mejorado la calidad de vida del niño?

En mi caso, sí.

6. ¿Cuál es el grado de satisfacción respecto a la telemedicina?

Un diez por ellos.

4. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

- ¿Sentís que el sistema telemédico ha supuesto una invasión en vuestra privacidad?

Para nada.

- ¿Ha supuesto una mejora en la calidad de vida de la familia?

Si, mucho.

-Desde el traslado de vuestro hijo al domicilio, ¿habéis tenido sensación de agotamiento físico/mental?

A veces.

-¿Habéis tenido sensación de aislamiento social?

A veces.

-¿Ha repercutido de forma negativa en vuestra vida laboral?

Mucho.

- ¿Sentís la experiencia de la Hospitalización Domiciliaria y el uso de un Sistema Telemédico como positiva?

Totalmente.

- ¿La recomendaríais a otros padres?

Sin duda alguna, y de hecho lo hago.

**ENCUESTA A LOS PADRES SOBRE LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA Y EL USO DE LA
TELEMEDICINA
(FAMILIA PACIENTE 10)**

1. ESTANCIA EN UCIP

- ¿Qué recuerdos tenéis de la estancia del niño en la UCIP?

Muy familiares a pesar de las circunstancias y muchos meses sin ser nada caótico.

- ¿Cuál es el peor recuerdo de todos?

Los momentos de recaídas de nuestro hijo.

- ¿Qué cambios realizaríais en la organización de la UCIP?

Creo que no necesitaría muchos cambios ya que tienen buena organización ,disponibilidad ,cercanía hacia los familiares y los niños , buena asistencia en momentos de emergencia .

- ¿Creéis que hubiera sido beneficioso disponer de una Unidad que permitiera un horario más amplio y participar más activamente en los cuidados del niño?

Si , seria muy beneficioso disponer de mas amplio horario por los posibles problemas cuando los niños se ponen mas enfermos o cuando la llegada a casa que los papas vamos con mas temor y todo es muy nuevo.

- ¿Os sentíais capacitados para el cuidado del niño antes de pasar a la Sala de Lactantes?

Si porque en la UCI nos formaron para empezar los cuidados y en lactantes seguíamos muy arropados por los médicos y la domiciliaria.

- ¿Participasteis en los cuidados básicos y respiratorios del niño?

Si ellos te empiezan a formar desde el primer momento que la traqueotomía esta curada y en la misma uci empieza la formación te enseñan y te explican posibles dudas etc...

2. TRASLADO A LA SALA

- ¿Cómo vivisteis el primer contacto del niño con el exterior de la UCIP?

Con mucho temor , pero básicamente el miedo era en los cuidados hacerlos bien y saber manejarlo todo con total normalidad.

- ¿Cómo fue la experiencia de participar más activamente en los cuidados del niño?

Muy buena , porque te vas manejando mejor a los cuidados y necesidades y a la hora de la llegada a casa no se hace tan caótico.

- ¿Se os adiestró correctamente en los cuidados del niño (RCP, manejo traqueostomía, aspiración secreciones, gastrostomía, manejo del ventilador...) antes de organizar el traslado al domicilio?

Si todo y en como actuar en casos de emergencia.

- En caso afirmativo, ¿os proporcionó seguridad para asumir el traslado al domicilio?

- Previo al traslado al domicilio, ¿os sentisteis capacitados para asumir el cuidado del niño y el manejo de los aparatos?

Si porque desde el primer momento la domiciliaria y los médicos te explican como manejarlo todo y en la llegada a casa ya sabes manejarlo muy bien con los aparatos y el niño

- ¿Cómo fue la calidad de la información médica respecto a la hospitalización domiciliaria?

Buena .

- ¿Cómo definiríais la relación del equipo responsable-paciente?

Muy buena y cercana.

3. TRASLADO AL DOMICILIO. VALORACIÓN DEL SISTEMA TELEMÉDICO

- ¿Ha resultado incómodo el manejo del equipo de Telemedicina?

No es muy cómodo y da mucha tranquilidad.

- Ahora la cámara está inactiva casi todo el tiempo, ¿es esto preferible?

Si acaso de que hubiera una urgencia o tuvieran que valorarlo porque estuviera poniendo mas enfermo.

- ¿Cómo definiríais la calidad del equipo de sonido?

Mala porque nos no funciona el sonido .

- El hecho de disponer de un sistema de contacto con el Hospital, ¿ha disminuido el estrés de asumir el cuidado de vuestro hijo, y los problemas derivados del uso de tecnología en el domicilio?

Si porque nos da tranquilidad y normaliza nuestro día a día .

- ¿Cómo ha sido la disponibilidad de la consulta con el equipo médico responsable?

Muy buena y cercana.

- ¿Habéis sentido que se estaba a vuestra disposición?

Si siempre.

-¿Creéis que el sistema telemédico ha supuesto una disminución en el número de consultas a Urgencias?

Si en muchas situaciones.

- ¿Creéis que ha podido reducir el número de visitas al Hospital?

Si en muchas situaciones.

-¿Creéis que el sistema fue útil para haceros acudir precozmente al Hospital cuando tuvo la recaída?

No hemos tenido asta ahora un reingreso en el hospital, pero si así fuera el caso seria muy útil.

- Tras el reingreso, ¿fue positiva el alta desde UCIP directamente a casa?

- ¿Creéis que tras el alta hospitalaria ha mejorado la calidad de vida del niño?

Si mucho.

¿Cuál es el grado de satisfacción respecto a la telemedicina?

Mucho y muy bueno.

4. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

- ¿Sentís que el sistema telemédico ha supuesto una invasión en vuestra privacidad?

No de ningún modo.

- ¿Ha supuesto una mejora en la calidad de vida de la familia?

Si mucho y mucha tranquilidad.

-Desde el traslado de vuestro hijo al domicilio, ¿habéis tenido sensación de agotamiento físico/mental?

Si pero solo en momentos cuando se pone algo malito.

-¿Habéis tenido sensación de aislamiento social?

No de ningún modo , hacemos vida normal .

-¿Ha repercutido de forma negativa en vuestra vida laboral?

Si porque uno de los dos a tenido que dejar de trabajar.

- ¿Sentís la experiencia de la Hospitalización Domiciliaria y el uso de un Sistema Telemédico como positiva?

Si bastante.

- ¿La recomendaríais a otros padres?

Por supuesto , la recomendaría a otros padres y lo deberían de tener esta clase de domiciliaria mas hospitales .

ENCUESTA A LOS PADRES SOBRE LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA Y EL USO DE LA TELEMEDICINA (FAMILIA PACIENTE 11)

1. ESTANCIA EN UCIP

- ¿Qué recuerdos tenéis de la estancia del niño en la UCIP?

Ha sido una estancia muy larga (3 meses) momentos muy malos y difíciles y otros muy gratos, gracias al equipo de la UCI-P.

- ¿Cuál es el peor recuerdo de todos?

El ingreso y la intervención para traqueostomía.

- ¿Qué cambios realizaríais en la organización de la UCIP?

Permitir mas tiempo de visitas y el acceso de familiares directos, como los abuelos, que actualmente participan en el cuidado de los niños casi tanto como los padres, debido a los trabajos, etc.

- ¿Creéis que hubiera sido beneficioso disponer de una Unidad que permitiera un horario más amplio y participar más activamente en los cuidados del niño?

Si, tanto par ala niña como para los padres y familiares directos.

- ¿Os sentíais capacitados para el cuidado del niño antes de pasar a la Sala de Lactantes?

Si, gracias a la formación recibida por parte de todo el equipo de la UCIP

- ¿Participasteis en los cuidados básicos y respiratorios del niño?

Sí, llegado el momento se nos informó y enseñó para poder participar progresivamente en sus cuidados.

2. TRASLADO A LA SALA

- ¿Cómo vivisteis el primer contacto del niño con el exterior de la UCIP?

Bien, con cierta inquietud pero con la tranquilidad de vernos formados y “arropados” por el equipo de la UCIP y sala.

- ¿Cómo fue la experiencia de participar más activamente en los cuidados del niño?

Buena, sin “sorpresas”, tal y como era de esperar

- ¿Se os adiestró correctamente en los cuidados del niño (RCP, manejo traqueostomía, aspiración secreciones, gastrostomía, manejo del ventilador...) antes de organizar el traslado al domicilio?

Sí, así fue. Nos formaron y ayudaron en la organización y petición de todo el material necesario para el traslado.

- En caso afirmativo, ¿os proporcionó seguridad para asumir el traslado al domicilio?

Por supuesto, sin esa formación difícilmente se podría asumir los cuidados con tranquilidad.

- Previo al traslado al domicilio, ¿os sentisteis capacitados para asumir el cuidado del niño y el manejo de los aparatos?

Sí, es algo que siempre se aseguran de que así fuera.

- ¿Cómo fue la calidad de la información médica respecto a la hospitalización domiciliaria?

Muy buena.

- ¿Cómo definiríais la relación del equipo responsable-paciente?

Excelente, transmitiendo seguridad y cariño en todo momento a la niña.

3. TRASLADO AL DOMICILIO. VALORACIÓN DEL SISTEMA TELEMÉDICO

- ¿Ha resultado incómodo el manejo del equipo de Telemedicina?

No, especialmente. Es más incómodo todo el material necesario que hay que tener que el manejo en sí.

- Ahora la cámara está inactiva casi todo el tiempo, ¿es esto preferible?

Sí, indudablemente. Al principio sobre todo sientes pérdida de intimidad, pese a estar inactivo.

- ¿Cómo definiríais la calidad del equipo de sonido?

Sólo ha habido una oportunidad para probar y no funcionaba. Aunque si correctamente el fonendoscopio.

- El hecho de disponer de un sistema de contacto con el Hospital, ¿ha disminuido el estrés de asumir el cuidado de vuestro hijo, y los problemas derivados del uso de tecnología en el domicilio?

Por supuesto, tener un equipo “detrás” ayuda en mucho para asumir el cuidado de un hijo en estas condiciones.

- ¿Cómo ha sido la disponibilidad de la consulta con el equipo médico responsable?

Muy buena y disponible en todo momento.

- ¿Habéis sentido que se estaba a vuestra disposición?

Sí, siempre.

- ¿Creéis que el sistema telemédico ha supuesto una disminución en el número de consultas a Urgencias?

Sí, se resuelven consultas y dudas, sin necesidad de acudir al hospital.

- ¿Creéis que ha podido reducir el número de visitas al Hospital?

Seguro.

- ¿Creéis que el sistema fue útil para haceros acudir precozmente al Hospital cuando tuvo la recaída? *Desde que tenemos la telemedicina no ha recaído.* Tras el reingreso, ¿fue positiva el alta desde UCIP directamente a casa? ¿Creéis que tras el alta hospitalaria ha mejorado la calidad de vida del niño? ¿Cuál es el grado de satisfacción respecto a la telemedicina? *Muy bueno.*

4. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

- ¿Sentís que el sistema telemédico ha supuesto una invasión en vuestra privacidad?

No, todo lo contrario. Aporta mucha seguridad.

- ¿Ha supuesto una mejora en la calidad de vida de la familia?

Indudablemente.

-Desde el traslado de vuestro hijo al domicilio, ¿habéis tenido sensación de agotamiento físico/mental?

Sí, hay momentos para todo, pero sí que es un cuidado de un hijo en estas condiciones lleva momentos de

7. agotamiento físico y mental

-¿Habéis tenido sensación de aislamiento social?

No, aislamiento, pero sí bastante más dificultades para llevar una vida "normal".

-¿Ha repercutido de forma negativa en vuestra vida laboral?

Sí he perdido mi puesto de trabajo. Difícil abarcar todas las facetas.

- ¿Sentís la experiencia de la Hospitalización Domiciliaria y el uso de un Sistema Telemédico como positiva?

Muy positiva, necesaria.

XIII. ¿La recomendaríais a otros padres?

Por supuesto.

ENCUESTA A LOS PADRES SOBRE LA HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA Y EL USO DE LA TELEMEDICINA (PACIENTE 12)

1. ESTANCIA EN UCIP

- ¿Qué recuerdos tenéis de la estancia del niño en la UCIP?

Al principio recuerdas muy malos porque la situación era muy grave pero siempre tuvimos confianza en los profesionales y conforme pasaban los meses todo mejoró y tenemos buenos recuerdos.

- ¿Cuál es el peor recuerdo de todos?

Cuando nos dijeron que nos encontrábamos en una situación catastrófica y no sabían si iba a sobrevivir.

- ¿Qué cambios realizaríais en la organización de la UCIP?

Ampliar en horario de visita en la medida que sea posible.

- ¿Creéis que hubiera sido beneficioso disponer de una Unidad que permitiera un horario más amplio y participar más activamente en los cuidados del niño?

Si, son niños pequeños que necesitan de sus padres.

- ¿Os sentíais capacitados para el cuidado del niño antes de pasar a la Sala de Lactantes?

Si, porque en UCIP nos enseñaron todos los cuidados que Marc necesitaba.

- ¿Participasteis en los cuidados básicos y respiratorios del niño?

Si.

2. TRASLADO A LA SALA

- ¿Cómo vivisteis el primer contacto del niño con el exterior de la UCIP?

Felicidad absoluta, para nosotros el último paso antes de ir a casa.

- ¿Cómo fue la experiencia de participar más activamente en los cuidados del niño?

Muy positiva ya que se aprende mucho y es necesario para cuando llega el momento de ir a casa.

- ¿Se os adiestró correctamente en los cuidados del niño (RCP, manejo traqueostomía, aspiración secreciones, gastrostomía, manejo del ventilador...) antes de organizar el traslado al domicilio?

Si, el personal de UCIP es encantador, muy buenos profesionales y nos ayudaron y adiestraron correctamente.

- En caso afirmativo, ¿os proporcionó seguridad para asumir el traslado al domicilio?

Totalmente.

- Previo al traslado al domicilio, ¿os sentisteis capacitados para asumir el cuidado del niño y el manejo de los aparatos?

Si, siempre tienes algún miedo pero te animan y te ayudan en todo.

- ¿Cómo fue la calidad de la información médica respecto a la hospitalización domiciliaria?

Para nosotros muy buena, ya que además del curso nos facilitaron toda la información en papel, y están disponibles para cualquier duda.

- ¿Cómo definiríais la relación del equipo responsable-paciente?

Perfecta, son buenos profesionales con una calidad humana que hace que la relación sea muy fácil. Cuando trabajan con mi hijo se les ve las ganas de que mejore y el cariño con el que lo tratan.

3. TRASLADO AL DOMICILIO. VALORACIÓN DEL SISTEMA TELEMÉDICO

- ¿Ha resultado incómodo el manejo del equipo de Telemedicina?

No

- Ahora la cámara está inactiva casi todo el tiempo, ¿es esto preferible?

Me es indiferente. Si tiene que estar activa porque ellos lo necesitan no tengo problema.

- ¿Cómo definiríais la calidad del equipo de sonido?

- El hecho de disponer de un sistema de contacto con el Hospital, ¿ha disminuido el estrés de asumir el cuidado de vuestro hijo, y los problemas derivados del uso de tecnología en el domicilio?

Si, sabes que tienes un apoyo 24h y eso te da mucha tranquilidad.

- ¿Cómo ha sido la disponibilidad de la consulta con el equipo médico responsable?

Buena, siempre que he tenido que ponerme en contacto con ellos han estado disponibles.

- ¿Habéis sentido que se estaba a vuestra disposición?

Siempre.

-¿Creéis que el sistema telemédico ha supuesto una disminución en el número de consultas a Urgencias?

Si, después de pasar tanto tiempo ingresado te da mas miedo cualquier cosa.

- ¿Creéis que ha podido reducir el número de visitas al Hospital?

Si

-¿Creéis que el sistema fue útil para haceros acudir precozmente al Hospital cuando tuvo la recaída?

De momento no ha habido recaída.

- Tras el reingreso, ¿fue positiva el alta desde UCIP directamente a casa?

- ¿Creéis que tras el alta hospitalaria ha mejorado la calidad de vida del niño?

Si, 24h con los padres, se nota.

8. ¿Cuál es el grado de satisfacción respecto a la telemedicina?

Muy satisfactorio y necesario.

4. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

- ¿Sentís que el sistema telemédico ha supuesto una invasión en vuestra privacidad?

Para nada. Creo que es necesario e importante tanto para nosotros como para el niño.

- ¿Ha supuesto una mejora en la calidad de vida de la familia?

Sí, nos ha dado tranquilidad.

-Desde el traslado de vuestro hijo al domicilio, ¿habéis tenido sensación de agotamiento físico/mental?

Sí. las primeras semanas fueron duras pero no sólo por el hecho de tenerlo en casa, creo que fue un cúmulo de sensaciones por todo lo que hemos pasado.

-¿Habéis tenido sensación de aislamiento social?

No

-¿Ha repercutido de forma negativa en vuestra vida laboral?

Para mí sí (madre), he tenido que dejar de trabajar para cuidarlo.

- ¿Sentís la experiencia de la Hospitalización Domiciliaria y el uso de un Sistema Telemédico como positiva?

Sí.

-¿La recomendaríais a otros padres?

Sí.

ANEXO 3

ANEXO 3. PROGRAMA DE FORMACIÓN DE CUIDADORES

Programa de formación:

El Jefe de la UCIP será el responsable de acreditar que todos los que vayan a intervenir en el cuidado del niño (profesionales y cuidadores) están capacitados para ofrecer una asistencia integral y permanente. Debemos conocer al cuidador o cuidadores principales sobre quienes recaerá la responsabilidad la mayor parte del tiempo. Los requisitos mínimos que debe cumplir un cuidador principal son: estabilidad emocional, capacidad para comprender y ejecutar los cuidados y disponibilidad para cuidar al paciente. Dada la complejidad de los cuidados que precisan estos pacientes, deben disponer de varios cuidadores que aseguren la continuidad de la asistencia y las actuaciones en los momentos de crisis.

El programa de formación irá dirigido a la formación de los profesionales de atención primaria y al adiestramiento de los padres y cuidadores y se dividirá en tres módulos:

- **Módulo 1: Cuidados generales**

Impartido por personal de enfermería de UCIP, preferentemente la asignada al niño. Incluirá instrucciones precisas sobre asepsia, toma de constantes, prevención de úlceras, manejo durante el aseo, fisioterapia, tratamiento farmacológico, cuidados en la dieta alimentaria, cuidados de traqueostomía, manejo del material fungible y aparataje (pulsioxímetro, capnógrafo, aspirador, bomba de alimentación, otros).

- **Módulo 2: Manejo de situaciones de emergencia**

Impartida por un médico de UCIP. Se ofrecerán clases teóricas y prácticas sobre los posibles problemas y soluciones con la traqueotomía y se impartirán cursos de reanimación cardiopulmonar básica instrumentalizada adiestrando en la ventilación con bolsa, destetes con tubo en T, cambio de cánula, etc. Cada cuidador debe ser capaz de demostrar en la práctica lo que haría en una situación crítica.

- **Módulo 3: Ventilación mecánica**

Lo impartirá un médico de UCIP, preferentemente el asignado al niño, utilizando un respirador adaptado del mismo modelo que el niño utilizará en su casa. Incluirá aspectos sobre la traqueostomía, el respirador (partes integrantes, manejo básico, cambios de parámetros, alarmas, sustitución de tubuladura, mantenimiento básico,...) y situaciones de emergencia en ventilación mecánica y cómo resolverlas.

ANEXO 4

ANEXO 4

Definición de los diagnósticos.

1. Respiratorio

- **Reagudización respiratoria:** episodio de empeoramiento respiratorio con respecto a la situación basal del paciente, generalmente con clínica respiratoria, empeoramiento auscultatorio (signos de enfermedad broncoobstructiva), afectación de los parámetros respiratorios monitorizados, requiriendo un aumento en la intensidad terapéutica respiratoria (tratamiento broncodilatador, soporte respiratorio, otros).
- **Reagudización respiratoria infecciosa:** episodio similar al descrito previamente con signos que hagan sospechar una causa infecciosa, ya sea bacteriana o vírica. Para considerarla infecciosa debe de tener fiebre y/o un aislamiento microbiológico que tras ser analizada la incidencia por el equipo sanitario se considere el causante de dicha incidencia.
- **Neumonía:** empeoramiento respiratorio febril que, además de cumplir los criterios anteriores, presentaba auscultación compatible con neumonía (crepitantes, menor entrada de aire asimétrica, soplo tubárico), alteración de los parámetros respiratorios (taquipnea y desaturación mantenida) e imagen radiológica compatible.
- **Infecciones de vías respiratorias altas.** Son aquellos episodios infecciosos febriles compatibles con cuadros catarrales o gripales en los que no se observó repercusión auscultatoria ni en los parámetros respiratorios, más allá de los justificados por los episodios de fiebre.

2. Otorrinolaringología (ORL)

- **Otitis Media Aguda.** Cuadro clínico compatible con infección del oído medio; otalgia, generalmente febril, en el contexto de cuadro catarral previo. Se comprobó por visión otoscópica directa en el hospital o en el centro de salud o por aparición de otorrea confirmada telemédicamente.
- **Decanulación accidental:** pérdida o extracción accidental de la cánula de traqueostomía con riesgo potencial de producir en el paciente un episodio de asfixia agudo.

- **Sangrado de origen traqueal o del estoma** o de un granuloma periestomal, que requiere por su importancia la intervención del equipo sanitario o del especialista de ORL.

3. Digestivo

- **Gastroenteritis Aguda:** episodio clínico compatible, con dolor abdominal, vómitos y/o diarrea de origen bacteriano o vírico, generalmente con ambiente epidémico familiar coincidente en el tiempo.
- **Problemas relacionados con la Gastrostomía.** Las incidencias generadas por complicaciones relacionadas con la gastrostomía; salida accidental del dispositivo, quemaduras ácidas cutáneas, sangrados, infecciones, otras.
- **Estreñimiento:** episodio de constipación agudo que genera un cuadro clínico con necesidad de valoración e intervención no diferible.

4. Neurológico

- **Cuadro Convulsivo.** episodio de crisis comicial parcial o generalizada con entidad suficiente como para desestabilizar al paciente y generar un episodio asistencial. Por tanto, una crisis comicial de características habituales en un niño epiléptico conocido, de corta duración y manejada por la familia sin necesidad de soporte de un equipo sanitario no se recogió como incidencia.
- **Estatus Epiléptico** o “Estado de mal convulsivo”. Se incluyó la convulsión prolongada –o breves convulsiones recurrentes- con duración superior a 30 minutos, durante los cuales no se recupera el conocimiento (definición extraída del protocolo de “Estado de mal convulsivo” de la Asociación Española de Pediatría-AEPED.es/protocolos/neurologia/6. Estado de mal convulsivo).

5. Dermatología

- **Eccema:** conjunto de afecciones de la piel, caracterizadas por diversas manifestaciones inflamatorias en forma de lesiones eritematosas, vesiculosas o pápulas. Puede acompañarse de exudación, prurito o incluso sobreinfección, que requiere intervención terapéutica.
- **Úlcera por presión:** úlceras que afectan a la piel en zonas de apoyo o decúbito en pacientes con movilidad reducida. Otras veces estas úlceras son generadas o favorecidas por dispositivos como férulas, botones de gastrostomía o cables de monitorización.

- **Micosis:** infecciones cutáneas generadas por hongos (normalmente *cándidas spp*), sobre todo en el área del pañal, en los pliegues y alrededor del cuello favorecidas por la traqueostomía.
- **Otros diagnósticos de origen dermatológico:** se incluyeron diagnósticos de origen dermatológico que por su baja incidencia, se decidió agrupar para ser analizados de manera conjunta.

6. Otros

- **Incidencia técnica:** problema técnico de cualquier dispositivo del que dependía el paciente para su bienestar y que puede producir un deterioro transitorio o permanente de su salud.
- **Conjuntivis, orzuelos, u otros problemas oftalmológicos:** se incluyeron diagnósticos de origen oftalmológico que por su baja incidencia, se decidió agrupar para ser analizados de manera conjunta.

ANEXO 5

|

|

PROGRAMA DE ATENCIÓN SANITARIA EN EL DOMICILIO PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS VENTILADO-DEPENDIENTES MENORES DE 14 AÑOS

INTRODUCCIÓN:

La Ventilación Mecánica Domiciliaria (**VMD**) en pediatría, permite el alta a domicilio de los pacientes que por la necesidad de Ventilación Mecánica No Invasiva (**VMNI**) o por traqueostomía, permanecen en la Unidad de Cuidados Intensivos de Pediatría (**UCIP**) de un Hospital por largos periodos de tiempo.

La **VMD** en pediatría es una técnica cada vez más frecuente en nuestro país; permite la integración social, familiar y la escolarización de los niños.

La **VMD** ha aumentado mucho, sobre todo en pacientes neuromusculares, ya que el alta a domicilio es más fácil y requiere menos esfuerzos de la familia.

DEFINICIÓN:

El programa de “**ATENCIÓN SANITARIA EN EL DOMICILIO PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS VENTILADO-DEPENDIENTES**” (en adelante “el programa”) se define como la prestación de atención domiciliaria de carácter socio-sanitario con responsabilidad paterna las 24 horas, dirigida a pacientes pediátricos ventilado-dependientes, que cuenta con un Diplomado en Enfermería, que se encargará del cuidado de la Ventilación Mecánica Domiciliaria, en turnos diurnos de 8 horas diarias y con la finalidad de dar apoyo a los padres o familiares, con el beneficio familiar, social y económico que ello supone.

INDICACIONES DE LA VENTILACIÓN MECÁNICA A DOMICILIO (VMD):

Las patologías que podrían generar una indicación de VMD serían:

Trastornos en el control central de la respiración:

- Síndrome de Ondine.
- Síndrome de hipoventilación alveolar primaria.
- Hipoventilación central secundaria a malformaciones de Arnold-Chiari.
- Enfermedad de Leigh.
- Hipoventilación central adquirida (trauma, tumor, hemorragia, cirugía, radioterapia, etc.).
- Otras.

Enfermedades con debilidad muscular respiratoria:

Enfermedades neuromusculares (miopatías, esclerosis lateral amiotrófica) [ELA], Atrofia espinal de Werdnig Hoffmann, S. de Guillain Barré.

Poliomielitis, lesiones medulares altas, “**tórax flexible**”.

Alteraciones esqueléticas que afecten a la caja torácica (cifoescoliosis, espondilitis anquilopoyética, toracoplastias por tuberculosis), “**tórax rígido**”.

Otras.

Insuficiencia respiratoria crónica por alteraciones parenquimatosas.

Displasia broncopulmonar.

Fibrosis quística.

Otras.

Anomalías congénitas diversas:

Cardiopatías congénitas.

Hipoplasia pulmonar, malformaciones de vías respiratorias.

Hernia diafragmática, defectos graves de pared abdominal.

Escoliosis congénita.

Otras.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

- Hasta la edad de 14 años.
- Se incluirán pacientes pediátricos, clínicamente estables y que precisen Ventilación Mecánica Domiciliaria (VMD) no invasora (VMNI), cuando se realiza a través de una interfase (mascarilla nasal, oronasal, pipetas.. etc), e invasora cuando se realiza a través de la cánula de traqueostomía .
- Aquellos, pacientes pediátricos con VMD que además precisen procedimientos de enfermería diferentes a los incluidos en el protocolo de este programa, así como tratamientos parenterales o fisioterapéuticos podrían incluirse, una vez estas acciones hayan sido coordinadas con los médicos o el personal sanitario del Servicio Nacional de la Salud (SNS) necesario para su desarrollo.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

- Mayores de 14 años.
- No se incluirán los pacientes pediátricos que presenten contraindicaciones a la VMNI como: coma o alteración bulbar grave, vómitos incoercibles, expectoración muy abundante, enfermedad terminal.
- Pacientes pediátricos que por su patología de base o pluri-patologías precisen cuidados especiales de la UCIP y que no sean candidatos de tratamiento en su domicilio.
- Negativa del paciente y/o padres o tutores legales.
- Pacientes pediátricos que una vez, incluidos en el programa por cualquier motivo, reingresen al Hospital o a la UCIP.
- Informe socio-familiar desfavorable.

ACTUACIONES DE LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICA (UCIP) ANTES DEL TRASLADO DEL PACIENTE AL DOMICILIO:

Con relación a los padres o tutores legales:

- Adiestramiento durante el tiempo necesario, en el manejo de los equipos de la VMD y en los cuidados rutinarios del niño/a.
- Solicitar un informe de valoración de la situación socio-familiar y de los requisitos técnicos e higiénicos-sanitarios mínimos del domicilio por parte de los trabajadores sociales.
- Información de los riesgos y beneficios de no tener ingresado al menor en la UCIP.
- Información del programa de **“Atención Domiciliaria de Cuidados de la Ventilación Mecánica Domiciliaria (VMD) para pacientes Pediátricos Ventilodependientes”**, que realizará **GASMEDI** en el domicilio.
- Información de los deberes que deben de cumplir los padres y cuidadores eventuales, sobre los cuidados del menor en el domicilio.
(Se adjunta esquema de funcionamiento y flujos de derivación en ANEXO)

En relación a los Diplomados en Enfermería que desarrollaran el programa en el domicilio:

- En la UCIP, reforzarán los conocimientos teóricos y prácticos específicos para el cuidado de la VMD de cada paciente. Incluyendo para cada caso, la correcta utilización del ventilador y el material fungible, así como también, de todos los equipos médicos diagnósticos y/o de tratamiento, que se prescriban para el domicilio.
- Formación y evaluación de conocimientos en RCP (Resucitación Cardio-Pulmonar) en pacientes con VMD por mascarilla o traqueostomía.
- Formación en cuidados respiratorios.
- Conjuntamente se realizará un protocolo de cuidados de enfermería específico para cada paciente.

En relación al Pediatra responsable del menor, tanto en el H. de departamento como en el de EAP

- Formación en los conocimientos sobre la VMD y adiestramiento en la UCIP en la utilización de todos los equipos médicos diagnósticos y/o de tratamiento, que se prescriban para el domicilio.
- Elaboración conjunta en el protocolo de seguimiento clínico específico para cada paciente.

ACTUACIONES DE LA AGENCIA VALENCIANA DE LA SALUD (AVS)

En relación a las actividades de control y seguimiento que aseguren la efectividad de la Ventilación Domiciliaria dentro del programa es importante:

- Determinar para cada paciente el departamento de destino y los médicos o Servicios Clínicos responsables del control y del seguimiento, Médico de Urgencias, Pediatra del EAP, Pediatra del Hospital de Departamento y de UCIP del Hospital de referencia como consultor.
- Comunicar a los Servicios de Urgencias, casos de pacientes ventilodependientes.
- Aprobar la inclusión al programa, y tramitación administrativa de la tecnología prevista por la UCIP.

En relación al entorno familiar:

- Coordinar con los Servicios Sociales las visitas periódicas de seguimiento de las condiciones socio-familiares, para detectar problemas sociales que puedan surgir durante el desarrollo del programa.

En relación al Pediatra (EAP) responsable del menor:

- En cada caso informar al Gerente de cada departamento para que facilite a los pediatras responsables la formación necesaria y los datos según la elaboración del protocolo de Seguimiento Clínico.

En relación al Servicio de Farmacia (almacén) del Hospital del Departamento:

- Coordinar el suministro de todo el material fungible necesario para el paciente ventilo-dependiente como: gasas de traqueostomía, agua destilada, etc.
Excepto el material fungible de los equipos médicos prescritos al paciente para su domicilio, que será proporcionado por Gasmedi.

PRESTACIONES DEL PROGRAMA:

- El servicio se prestará durante 8 horas diarias, en horario diurno, según las necesidades de la familia, en el domicilio principal del paciente, o en la 2ª vivienda, si sus condiciones lo permiten y, siempre y cuando ésta no este a más de un radio de 100 Km. y solo durante 30 días al año, repartidos máximo en 2 periodos de 15 días. Con un preaviso de 30 días naturales para garantizar la correcta localización del equipamiento médico.
- El cuidado de la Ventilación Domiciliaria durante el periodo antes definido, lo realizará un Diplomado en Enfermería, colegiado y previamente entrenado en la UCIP
- Sus funciones serán las propias de su actividad y competencia profesional, actuando siempre bajo prescripción médica. Podrá realizar técnicas o procedimientos como curas, administración de inyectables, sondaje vesical, administración de medicación en aerosoles y todas las que, en cada caso, se protocolicen y que las condiciones generales del domicilio lo permitan.
- Es importante, la empatía del DUE con la familia y paciente para conseguir una buena colaboración. Es recomendable que cuando tenga que desplazarse el menor a cualquier visita programada lo haga en compañía del DUE.
- El DUE adiestrará a la familia, en los cuidados generales del menor, como la limpieza, la nutrición, el transporte dentro del hogar, etc...
- El Diplomado en enfermería, siguiendo el protocolo desarrollado conjuntamente con la UCIP, realizará los procedimientos de enfermería de los cuidados de la Ventilación Domiciliaria del paciente, así como el control diario de su evolución.
- Los datos clínicos los consignará en una plantilla, los datos relevantes de estos registros darán lugar a un informe que se enviará al pediatra responsable con la periodicidad previamente acordada. Los datos de la plantilla son:
 - Control de parámetros del ventilador y funcionamiento de alarmas.
 - Cuidados de la vía aérea.
 - Control de Constantes: tensión arterial, frecuencia cardiaca, frecuencia respiratoria, pulso, temperatura corporal.
 - Control de: Saturación de Oxígeno por Pulsioximetría y de ETCO2 por Capnografía.
 - Control de signos o síntomas de alarma como: infección, hemorragia, deterioro cognitivo o insuficiencia respiratoria aguda.
 - En caso de presentarse signos o síntomas de alarma se avisará al teléfono del SAMU 900 161 161 y se realizaran, si fuese necesario, maniobras de Resucitación Cardio-respiratoria (RCP) hasta la llegada del SAMU.

BENEFICIOS:

- Disminución del tiempo de hospitalización y de los riesgos de infección hospitalaria.
- Mejora de la calidad de vida, debido a los beneficios propios de la estancia en el domicilio, con mayor independencia y bienestar.
- Evitaremos la influencia negativa que el ingreso hospitalario tiene en el desarrollo integral del niño.
- Se fomentará la unión familiar y el menor podrá ser el protagonista, sin que tener que separarse de sus familiares, teniendo derecho al libre desarrollo de la personalidad, potenciando sus capacidades y permitiendo su escolarización.

RIESGOS:

- Complicaciones impredecibles.
- Obstrucción de la cánula de traqueostomía.
- Desconexión accidental del ventilador.
- Que el menor se quede dormido, sin el soporte ventilatorio
- Parada cardio-respiratoria irreversible y muerte.

PREVIAMENTE A LA INCLUSIÓN DEBE APORTARSE:

1. **Prescripción médica** de Ventilación Mecánica Domiciliaria y atención domiciliaria **dirigida a GASMEDI**, debidamente cumplimentada y firmada por el pediatra responsable del paciente o por la Jefatura de la UCIP o la Dirección Médica del Hospital de Referencia (ver Anexo).
2. **Informe médico o alta preparada y concertada** (Epicrisis) con la descripción de todos los equipos necesarios y el material fungible.
3. **Consentimiento informado** de aceptación, firmado por los padres o tutores legales del menor.
4. **Informe de valoración de los servicios sociales** afirmativa y/o apta, respecto a la situación socio-familiar y requisitos higiénicos-sanitarios mínimos de la vivienda a donde se trasladará al paciente.
5. **Traslado al Departamento de origen del informe** para conocimiento del Servicio médico y pediatra responsable/s del control y seguimiento rutinario del paciente.
6. **Aprobación de la Agencia Valenciana de la Salud** y autorización de toda la tecnología de soporte que se necesite como adicional a los servicios concertados.

1- PRESCRIPCIÓN MÉDICA:

Para incluir un paciente en el programa de **“Atención Sanitaria en el Domicilio para el Paciente Pediátrico Ventilador-dependiente”** es necesario una Prescripción Médica solicitando específicamente este servicio a GASMEDI, los datos que debe incluir son:

- Datos personales, nombre del paciente, N° de tarjeta SIP, domicilio, etc.
- Las características del ventilador.
- El modo de ventilación y las horas diarias de utilización en el domicilio.
- Todos los parámetros de ventilación
- La vía de administración o la interfase que se deba utilizar.
- Si se precisa humidificador / calentador.
- Los modelos de tubuladuras, codos o tubos extensibles, filtros antibacterias, trampas de agua, intercambiadores de calor humedad, modelos de cánula de traqueostomía.
- Si precisa, algún tipo de aspirador de secreciones y modelos de sondas de aspiración.
- Otros equipos médicos de soporte diagnóstico como pulsioxímetro, capnógrafo, etc... y su material accesorio de repuesto.
- Accesorios como carros o tablas de soporte y anclajes.
- Baterías externas, cables o conversores de suministro eléctrico desde mecheros de coche u otras fuentes.
- 2º ventilador, 2º aspirador si es necesario.
- Si precisa oxígeno suplementario, indicar tipo de suministro, flujo en litros / minuto, vía de administración y horas de utilización.
- Solicitar oxiconcentrador, u otra fuente de O₂ si es necesario.
- Equipos coadyuvantes de la fisioterapia respiratoria: asistentes de tos, IMP-2.

2-. EL INFORME MÉDICO O EPICRISIS O ALTA

Debe adjuntarse, como parte del protocolo, en este documento se detallará:

- Datos personales del paciente pediátrico como también el de los padres o cuidadores responsables.
- Numero de tarjeta sanitaria SIP.
- Motivo de ingreso.
- Resumen de la enfermedad y la situación actual del paciente.
- Antecedentes personales y familiares.
- Juicios diagnósticos.
- Tratamiento médico.
- Material necesario para su traslado al domicilio.
- Visitas de control y seguimiento evolutivo.

1. PROTOCOLO DE ENFERMERÍA PARA EL CONTROL EVOLUTIVO DIARIO DEL PACIENTE PEDIÁTRICO:

Parámetros ventilatorios

Es conveniente realizar una vez al día una valoración del equipo para cerciorarse de su normal funcionamiento y anotar los ajustes si fueran necesarios.

Todos estos ajustes deberán quedar reflejados con fecha y hora, en la plantilla de enfermería, donde podamos señalar:

MODELO DE VENTILADOR

MODO VENTILATORIO

HORAS DE PRESCRIPCIÓN

HORAS DE USO

PEEP

IPAP

FRECUENCIA RESPIRATORIA

VOLUMEN TIDAL

SUSPIRO

TRIGGER INSPIRATORIO

TRIGGER ESPIRATORIO

RELACIÓN I/E

PRESIÓN INSPIRATORIA MESETA

PRESIÓN INSPIRATORIA MÁXIMA

PRESIÓN INSPIRATORIA MÍNIMA

LITROS /MIN DE O₂ SUPLEMENTARIO

Asimismo se deberá comprobar:

- Los límites de alarmas de volumen y presión, comprobando asimismo que funcionen.
- Estado de las tubuladuras y la existencia de agua en ellas si se dispone de un humidificador tipo cascada, y en caso positivo efectuar su drenaje.
- Cambio o limpieza de la tubuladura.
- Cambio de filtros antibacterias y de la trampilla de agua.
- Cambio o limpieza de filtros del ventilador.
- Comprobar el agua del humidificador y su temperatura.
- Estado de las baterías (interna y externa).
- Si lleva oxígeno suplementario, comprobar su correcto funcionamiento.
- Revisión del aspirador de secreciones y revisión de las sondas de aspiración.
- Aspiración de secreciones, según las necesidades del paciente utilizando la correcta técnica de aspiración de la vía aérea.

- Revisión y limpieza de la mascarilla (interfase) y de sujeción del arnés.
- Control, cambio o limpieza de la cánula de traqueostomía.
- Control del estado y situación del Ambú.
- Control de constantes, una vez al día:
 - Tensión Arterial
 - Frecuencia cardíaca
 - Frecuencia respiratoria
 - Temperatura corporal
- Control de signos o síntomas de alarma:
 - Infección
 - Petequias
 - Hemorragia
 - Deterioro cognitivo
 - Cambio en las constantes vitales
- Revisión del funcionamiento del pulsioxímetro y control de la saturación de oxígeno.
- Revisión y funcionamiento del capnógrafo y control de ETCO_2 .
- Administración de medicaciones, según prescripción médica, incluida la aerosolterapia.
- Otros procedimientos protocolizados para cada caso.
- Observaciones y notas.

2. PROTOCOLO DE REANIMACIÓN CARDIO-RESPIRATORIA:

Parada Cardíaca / Respiratoria:

Verificar si la persona responde. Ver si se mueve o hace algún ruido. Intentar despertarla con movimientos suaves.

De no haber respuesta, pedir ayuda 900 161 161 o 112 explicar claramente qué pasa y dar datos de localización.

Asegurar la vía aérea: Lengua hacia atrás, retirar cualquier cuerpo extraño y limpiar las secreciones. Cabeza hacia atrás en hiperextensión.

Escuchar y mirar el tórax, si no se mueve, iniciar la **técnica de respiración artificial:**

Mandíbula sujeta. Cubrir bien la boca y la nariz con el AMBÚ:

Insufle aire suficiente hasta ver que el tórax se expande

Insuflar el AMBÚ una vez cada cinco segundos.

Frecuencia de las respiraciones: 12 a 14 respiraciones por minuto en los adultos. De 20 a 24 respiraciones por minutos en niños.

Restaurar la circulación. Hacer un masaje externo en el corazón comprimiendo el esternón. Ubicar el tercio medio del esternón y presionar con el talón de la mano. Los dedos no tocan el tórax. Luego presionar con movimiento de 50 a 60 veces por minuto en adultos y de 60 a 80 veces en niños. La compresión debe ser rítmica y enérgica, pero sin interrupciones y sobre una base rígida.

Se realizan 15 compresiones torácicas por 2 ventilaciones y se continúa con este ritmo para repetir el ciclo.

Si hay dos auxiliares, las compresiones y las ventilaciones se realizan independientemente.

3.- PROTOCOLO DE REANIMACIÓN CARDIO-RESPIRATORIA PARA PACIENTES CON TRAQUEOSTOMÍA:

Si su niño tiene dificultad de respirar (respiración rápida y difícil, piel muy pálida o azul, sudor, o ruido rechinador o silboso del tubo de la traqueostomía):

1. Succione en seguida el tubo de la traqueostomía.
2. Reemplace el tubo de la traqueostomía si:
 - *el tubo se sale
 - *el tubo se bloquea con mocos
 - *la respiración de su niño no mejora al succionar el tubo

Practique RCR (Reanimación Cardio-Respiratoria) si su hijo deja de respirar

1. Haga que alguien llame para pedir ayuda mientras comienza la RCR
2. Estimule a su niño sacudiéndolo suavemente
3. Ponga a su niño de espaldas sobre una superficie firme (como una mesa o el piso)
4. Mira, escuche, y sienta la respiración.
5. Succione el tubo de la traqueostomía. Reemplácelo si esta bloqueado.
6. Coloque su boca o bolsa de respiración (AMBÚ) sobre el tubo de la traqueostomía. Haga dos (2) respiraciones y observe el pecho del niño para ver si hay movimiento con las respiraciones.
7. Verifique señales de circulación en respuesta a las respiraciones:
 - *respiración normal
 - *tos

*movimientos en su niño(a)

8. Si hay movimiento pero no hay respiración, es necesario continuar con el Ambú o su boca:

*una vez cada 3 segundos para niños de menos de 8 años de edad.

*una vez cada 5 segundos para niños 8 años de edad.

9. Si no hay señales de circulación:

*Para lactantes:

Presione directamente hacia abajo usando 2 dedos en el esternón aproximadamente a la mitad o 1/3 de la profundidad del pecho, y a lo ancho, un través de dedo bajo el pezón izquierdo, a la velocidad de 100 veces por minuto. No despegue los dedos del pecho. Haga 5 compresiones y luego una respiración.

*Para niños de 1 a 8 años de edad:

Presione directamente hacia abajo a 1/2 o 1/3 de la profundidad del pecho, usando el talón de una mano en la mitad inferior del esternón a una velocidad de 100 veces por minuto.

Haga 5 compresiones y luego una respiración.

Continúe con las compresiones del pecho y respiraciones por un minuto.

Verifique señales de circulación.

11. Si no hay señales de circulación, comience de nuevo RCP (Compresiones del pecho y respiraciones)

12. Si hay señales de circulación, pero tu niño aún no está respirando, continúe dando respiraciones.

*cada 3 segundos si su niño tiene menos que 8 años de edad.

*cada 5 segundos si su niño tiene más que 8 años de edad.

13. Si está solo: Vaya al teléfono (mueve a tu niño contigo, si es posible) y llame a su número de emergencias (112) para pedir ayuda. Después de llamar, observa a tu niño de nuevo, y comience RCP si es necesario.

*Para niños de más de 8 años de edad:

Presione directamente hacia abajo a 1/3 a 1/2 de la profundidad, usando el talón de ambas manos en la mitad inferior del esternón a la velocidad de 100 veces por minuto.

Haga 15 compresiones y luego, dé 2 respiraciones.

Precauciones de RCR Seguridad:

- Fije un cartel con el número del SAMU en todos los teléfonos en su casa.
- Si su niño deja de respirar: Succione y cambie el tubo de traqueostomía como es necesario antes de comenzar RCR.
- Dialogue acerca del protocolo de urgencias con todos los miembros de la familia.
- Busque ayuda médica inmediatamente, aún si su niño mejora rápidamente con RCR.
- Si su niño es llevado al hospital en ambulancia, acompañe para ayudar, si es posible. Lleve consigo un tubo limpio de traqueostomía del mismo tamaño y uno más pequeño.

4.- PROTOCOLO DE SEGUIMIENTO CLÍNICO PARA CADA PACIENTE

Se realizará para cada paciente en la UCIP del H. de Referencia. Se trasladará para lograr una colaboración cercana con el Médico Pediatra del H. de Departamento y del EAP, antes de dar el alta médica.

